

**Un tout grand merci à vous qui représentez les piliers de notre journal**

**Depuis ses débuts, vous nous envoyez vos réflexions  
vos mots d'humeur ou d'humour**

**Toujours fidèles lecteurs, écrivains, traducteurs  
vous nous soutenez par vos envois réguliers**

**Et en cette fin d'année, nous recevons aussi vos voeux  
avec vos encouragements**

**Des mots si gentils qui nous encouragent à continuer  
Avec vous à nos côtés**

**Merci, mille fois merci**

**Alors toute l'équipe de Focus FM vous souhaite une**



**et est heureuse de pouvoir compter sur vous**

**Bien sûr nous ne pouvons vous citer tous  
mais nous envoyons une pensée particulière à**

**Cheval Fourbu, Pauline, Patrick, Pervenche, Sébastien,**

**Marianne, Anouchka, Capucinette, Véronique,**

**Marie-Madeleine, Annie P., Albert,**

**Elisabeth, François, Ringo, ...**

## **Midi de Passe Muraille Conférences Débat**

# **« FIBROMYALGIE Handicap invisible et Emploi »**

**Mercredi 2 mars 2011 à 12h**

**Écho des Murs  
1, rue des Caches  
7000 Mons**

### **INTERVENANTS**

**Philippe Harmegnies, Président, Passe Muraille  
Béatrice Le Paige, Vice-présidente, Focus FM  
Luc Fohal, Directeur de l'insertion socio-professionnelle, AWIPH  
Séverine Doyen, Coordinatrice pédagogique, Le Plope**

**Un partenariat de Passe Muraille & Focus FM**

**Entrée 5€ - lunch compris - paiement préalable  
Inscription avant le 25 février  
Réservation FOCUS Fibromyalgie tél. 060 37 88 58  
Passe Muraille GSM 0473 11 12 28**

**Fibromyalgie**



**FOCUS Fibromyalgie Belgique  
asbl**

## **Conférence**

**Samedi 26 mars 2011  
à 14h**

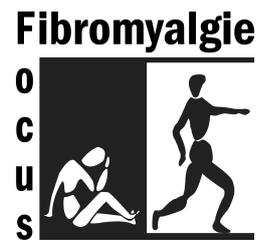
**Salle Polyvalente  
45 rue de Mons  
7090 Beloeil**

**« Peut-on gérer la fibromyalgie ? »**

**par Nadine Chard'Homme,  
infirmière algologue**

**Entrée gratuite – 150 places - Réservation souhaitée  
e-mail : [info@focusfibromyalgie.be](mailto:info@focusfibromyalgie.be) – GSM 0474 821 104  
Secrétariat FOCUS Fibromyalgie : 060 37 88 58**

Un partenariat  
**Service Éducation Permanente  
de la Ville de Gembloux**  
&  
**FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl**



# **Conférences**

**Lundi 29 mars 2011**

**Foyer Communal  
place Arthur Lacroix  
5030 Gembloux**

**Accueil dès 13h30**

**13h45 - « Mot de bienvenue » par Monique Dewil, Échevine des affaires sociales, de la santé , des personnes handicapées de la Ville de Gembloux.**

**13h50 - Témoignage d'une patiente fibromyalgique**

**14h00 - « La fibromyalgie : maladie ou syndrome ? »  
Dr Coutellier, Rhumatologue**

**14h30 - Présentation de FOCUS Fibromyalgie Belgique**

**14h40 - Pause – visite du stand Focus FM**

**14h55 - « Je souffre de fibromyalgie :  
Que puis-je mettre en place pour alléger mon quotidien ? »  
Viviane Goerlette, infirmière algologue**

**15h30 - Échange avec le public**

**16h00 - Goûter (offert par la Commune de Gembloux)**

**Entrée gratuite**

**e-mail : [info@focusfibromyalgie.be](mailto:info@focusfibromyalgie.be) – GSM 0474 821 104**

**Secrétariat FOCUS Fibromyalgie : 060 37 88 58**

## Sommaire

Billet.....	2
Focus FM vu de l'intérieur.....	4
Antennes régionales.....	5
Fibrocafés.....	9
Écho de nos activités passées.....	10
Escapade espagnole.....	10
Conférences sur Namur.....	10
Notre 1er fibrocafé en Province de Liège.....	10
Autres activités.....	11
1erForum Européen sur la fibromyalgie.....	12
La fibromyalgie, un défi pour la recherche biomédicale.....	12
Approche holistique de la fibromyalgie.....	13
Perturbations du sommeil chez les patients fibromyalgiques et association avec d'autres maladies.....	14
La fibromyalgie est réelle.....	15
SFM, SFC, MCS, une même maladie ? .....	16
Prochaines activités.....	18
Extraits de publications.....	19
Quand la douleur aiguë devient chronique.....	19
Suivre une psychothérapie, une thérapie contre la douleur, ou simplement pouvoir en parler ?.....	22
Tout le monde ne souffre pas de la même manière de l'incompréhension.....	23
Le vécu des lecteurs âgés souffrant de fibromyalgie.....	24
La fibromyalgie et les personnes âgées.....	26
Les fibromyalgiques âgés méritent aussi qu'on s'intéresse à eux.....	28
Du temps pour se relaxer.....	29
La dentisterie et la fibromyalgie.....	30
Les bénéfices de l'hydrothérapie pour les patients souffrant de fibromyalgie.....	32
La fibromyalgie multiplie les problèmes liés au vieillissement.....	33
Les patients souffrant du dos respirent et se déplacent autrement.....	34
Associer bien-être et fibromyalgie.....	36
Votre témoignage nous intéresse.....	41
Lu pour vous.....	42
Vu pour vous.....	44

*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 50 de FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl »  
Merci d'avance**

## *Billet*

Et voici une année de plus qui s'en va ! Une page conséquente est tournée pour ceux qui entrevoient des jours plus ensoleillés, pour d'autres, l'avenir est relativement incertain. Chacun s'en va vers son destin en espérant des lendemains plus enchanteurs. C'est la vie...

Chez Focus FM, on a choisi de la rendre meilleure à ceux qui souffrent de fibromyalgie, sans doute parce que la plupart des 'volontaires', le mot bénévole étant passé à la trappe côté législation, l'éprouvent eux-mêmes ou qu'ils sont sensibilisés par l'un de leurs proches contraint de l'épouser... On peut le concéder, il s'agit bien d'un mariage forcé, consommé jusqu'à la lie !

Il y a aussi la cohorte de médecins et autres paramédicaux attentifs à la problématique dans laquelle ils s'investissent activement. En cette fin 2010, déjà 2010 ? le 21<sup>ème</sup> siècle est donc vraiment entamé !, oui en cette fin 2010, il est bon de se rappeler que contrairement aux apparences, ils sont nombreux ces soignants à notre chevet.

On a trop tendance à dénoncer les autres, ceux qui n'ont pas reçu d'informations lors de leur cursus ou s'ils en ont reçu, elles ont été plus que succinctes. Cela n'a pas permis de refléter la réalité, votre réalité. Il y a bien sûr aussi les fibrosceptiques endurcis, ceux qu'on veut rejeter avec force. Mais est-ce la bonne solution ?

Vaste réflexion qui va en interpellé plus d'un sans aucun doute ! Le monde est-il tout blanc ou tout noir ? Ne peut-on y voir des nuances de gris et y mettre des touches colorées ?

Ce qui serait intéressant, c'est de connaître les motivations qui animent les entêtés devant le refus de croire les dires du patient douloureux chronique présentant une histoire singulière. Finalement, elle n'est pas si singulière que ça vu le profil commun à plusieurs milliers de nos concitoyens.

Et si on se donnait chacun une petite mission... histoire d'y voir plus clair ? Au lieu de tempêter individuellement dans son coin, bien souvent à juste titre, il faut nous unir pour tenter de faire avancer les choses. Qui mieux qu'une association ayant pignon sur rue peut s'y investir ?

C'est à cette réflexion que nous vous inviterons dans un de nos prochains journaux. Le conseil d'administration donnera la possibilité à ses membres de s'exprimer sur les difficultés rencontrées, notamment au niveau des contrôles médicaux pour la remise au travail. Mais pas question de clouer quelqu'un au pilori ! Le but est d'élaborer un dossier solide basé sur vos témoignages afin de pouvoir interpellé par la suite des institutions choisies en dénonçant les injustices subies. Pour ce, nous établirons un questionnaire spécifique qui devra nous être retourné par voie postale.

Nous espérons que vous serez toujours aussi nombreux en 2011 à attendre impatiemment nos périodiques. Plus il y aura de candidats à nous livrer leur témoignage, plus nous serons représentatifs. Nous vous invitons à continuer l'aventure. Dès lors, n'oubliez pas de renouveler votre cotisation annuelle afin que nous puissions vous emmener avec nous dans la continuité des buts que nous poursuivons dans l'intérêt des patients fibromyalgiques.

Nous aurons aussi l'occasion de nous retrouver dans les prochains mois lors des conférences, déjà prévues et à venir, programmées à l'agenda. A ce jour, il est déjà prévu que nous vous accueillerons à Mons pour un programme innovant mis en place avec l'asbl Passe Muraille, à Beloeil où la mise à disposition de la salle nous est offerte aimablement par une de nos membres, à Gembloux pour un après-midi 'conférences-goûter' ou encore à Verviers dans la continuité de nos actions avec notre partenaire Liège Province Santé. Et tout cela, rien que pour le 1<sup>er</sup> trimestre de 2011 !

En attendant, tout comme vous, nous attendons la mise en place du nouveau gouvernement fédéral, surtout pour savoir quelle sera l'ouverture nous sera accordée dans le cadre de notre 'nouvelle Belgique'.

Mais en cette période de fêtes, il convient de terminer sur une note positive. Nous vous les souhaitons bien au chaud et en famille. Si le pied de votre sapin n'est pas assez garni, laissez-y la promesse de vous procurer un nouvel ouvrage que nous vous proposons à la page 35. Ecrit par un kinésithérapeute de terrain, il s'agit du tout premier outil pédagogique à l'usage des patients fibromyalgiques. A défaut d'en faire votre livre de chevet, quoique..., ce précieux recueil vous guidera vers un mieux-être si vous suivez ses conseils au fil des semaines et des mois qui passeront. Rappelez-vous, dans le plan thérapeutique qui devrait être le vôtre, il y a toujours une place pour la remise en mouvement, mais pas n'importe laquelle.

Ce livre, intitulé 'Fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie', complète certainement la littérature que nous vous proposons déjà. Pour rappel, il s'agit de notre brochure brillamment illustrée par notre parrain Serdu : 'Fibromyalgie, un guide pour tous' et 'Fibromyalgie, quand mots et maux rencontrent l'invisible'. Le patient nouvellement diagnostiqué y trouvera là aussi de quoi avancer, toujours après avoir consulté un spécialiste. Ceux spécialisés soit en Médecine physique et de Réadaptation soit en Rhumatologie pourront vous prescrire une attestation vous permettant de bénéficier d'un remboursement préférentiel pour vos séances de kinésithérapie qui désormais seront au nombre de 60 + 20.

Notre mission est toujours et avant tout de vous informer de manière opportune. Nous le prouvons une fois encore. Les nombreux articles spécifiques de nos journaux traitent de sujets que vous nous dites opportuns. Nous vous accueillons en relais, dans nos fibrocafés, lors de nos conférences et autres lieux choisis. Notre permanence du fibrophone peut vous renseigner différents endroits où vous pouvez consulter en centres de la douleur.

Le 12 mai reste la Journée internationale de la fibromyalgie, en plus d'être celle du monde infirmier. Nous faisons appel à tout un chacun pour la distribution de rubans bleus qui prend de l'ampleur d'année en année. Nous programmons aussi la multiplication de nos fibrocafés de la mi avril à la mi mai un peu partout en Communauté française. Pour ce, nous restons ouverts à vos propositions qui, si elles sont avalisées, permettent de bénéficier de la crédibilité et la visibilité qu'offre FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl au travers de la médiatisation de ses activités.

Nous formons le vœu de collaborer avec divers partenaires belges et même des associations étrangères pour marquer ce 12 mai 2011. L'Opération Rubans Bleus est une action symbolique et sympa pour médiatiser notre problématique. Que ceux qui le peuvent s'y investissent à la mesure de leurs possibilités, les petits ruisseaux faisant les grandes rivières aussi en matière de médiatisation !

Cependant, faites attention. Nous ne vendons rien, ni à cette occasion ni pour les Fêtes à venir. Si un bic ou autre gadget ne portent pas notre logo, par ailleurs protégé, vous est présenté, c'est qu'il s'agit d'une arnaque. Il y en a même qui ont proposé du vin dans la Province du Luxembourg. C'est dire combien l'imagination des mal intentionnés est sans limite...

Commençons l'année nouvelle avec bon sens. Refusez les promesses miracles de guérison, les thérapies avec annonces tapageuses, les promesses séduisantes proposant un traitement venu d'Outre Atlantique, la solution ultime trouvée dans un mode faisant appel au mental, le matelas onéreux aux pouvoirs démesurés, le collagène répare-tout, le régime alimentaire indispensable, le patch sensationnel, la gélule machin chose et tant d'autres arnaques encore... Interrogez-nous si vous avez un doute. Fuyez les conseils et solutions proposés sur le Net. Ça se saurait s'il suffisait de surfer sur le Net pour trouver une solution à nos problèmes, vous ne croyez pas ? Si cela était, pourquoi nos médecins font-ils tant d'année d'études et de stages pour obtenir leur diplôme...

C'est sur cette note de sagesse que toute l'équipe de Focus FM vous présente ses meilleurs vœux pour entamer la nouvelle année qui s'annonce.

Bernadette Joris, Présidente

## ***Focus FM vu de l'intérieur***

*C'est avec plaisir que nous avons reçu cet encouragement que nous vous invitons à lire :*

Bonjour,

Comme à chaque fois, je suis heureuse de partager mon ressenti face aux différents thèmes proposés dans L'FMéride.

C'est pour moi un pas vers le mieux-être, une thérapie en quelque sorte !

C'est avec toujours autant de bonheur que je le parcours, réalisant la chance que j'ai d'être écoutée, aidée, alors que d'autres n'osent peut-être pas encore franchir le pas !

Merci à Focus, à sa présidente et à toutes les bénévoles qui collaborent à ce travail extraordinaire.

\* \* \* \* \*

*Début novembre, nous recevions cette très gentille lettre signée d'un pseudonyme d'une membre qui se reconnaîtra. C'est un message qui nous va droit au cœur et nous rassure :*

A toute l'équipe de Focus Fibromyalgie,

Comme disait Cyrano 'J'aurais pu dire bien des choses en somme...!', mais je me répèterais car j'écris depuis 1999 dans notre brochure qui, grâce à vos efforts, s'épaissit en informations très intéressantes.

Je ne pourrais pas vous dire quelle admiration j'éprouve face à vos excellents articles, vos multiples activités, etc..., pour le confort de nos fibromyalgiques alors que vous-mêmes, vous souffrez de ce mal.

Il y a des jours où rien ne va... Une petite sortie exceptionnelle et je me retrouve 'lessivée' pour la semaine... Mais est-ce bien nécessaire de 'plomber' le moral de tous et toutes en s'étendant sur nos maux ?

Je vous félicite et vous remercie de poursuivre cette tâche qui nous rassemble.

Je vous souhaite de très heureuses fêtes de fin d'année et plein de bonheur pour 2011.

*C'est en effet avec tous nos bénévoles et autres partenaires que nous partageons ces éloges, à savoir toute l'équipe de personnes qui travaillent pour l'élaboration de ce journal, celles qui assurent les permanences des relais ou du fibrophone, celles qui courent les chemins pour tenir un stand, assurer notre représentativité lors de conférences ou rendez-vous, donnent des formations au monde socio et para professionnel, prennent du temps pour nous donner l'envie de lire ou de regarder un film,...! Merci à tous !*

\* \* \* \* \*

### ***Conférences sur la fibromyalgie***

***Verviers - Jeudi 31 mars 2011 à 19h***

***Espace Duesberg – 7 Bd des Gérardchamps***

***Programme en cours de finalisation***

***Pour de plus amples informations***

***Contactez le fibrophone ou visitez notre site***

## ***Antennes régionales***

*Les relais sont ouverts uniquement aux membres, accompagnés de leurs proches ou non, en ordre de cotisation. Toutes les régions ne sont pas couvertes par un relais. Par exemple, pour l'entité namuroise et ses alentours, vous avez la possibilité de contacter par téléphone la responsable régionale ou encore participer aux fibrocafés que nous mettons en place ponctuellement en différents endroits de la communauté françaises.*

### ***Merci de respecter les heures de permanences téléphoniques***

Nous vous demandons de vous munir de votre carte de membre pour participer aux activités de nos différentes antennes. Chaque mois, elle sera paraphée par le ou la responsable.

***Avant de vous mettre en route pour une activité durant l'hiver, contactez la responsable lors de très mauvaise météo.***

### **Espace Écoute Accueil au Roseau – Bruxelles site UCL**

Bonjour à toutes,

Claudine et moi-même avons eu le plaisir d'accueillir ce trimestre de nouvelles personnes ainsi que des anciennes qui sont venues nous parler de leur évolution et cela nous a fait très plaisir. Nous vous attendons les 2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> jeudis du mois de 14h à 16h.

L'espace Roseau est facilement accessible par l'arrière des Cliniques Saint-Luc via la passerelle ou à proximité du Métro Alma, entrée par la place Carnoy.

Nous vous accueillerons avec la même chaleur et compréhension que l'an passé les jeudis 13 et 27 janvier, 10 et 24 février, 10 et 24 mars ainsi que les jeudis 14 et 28 avril 2011.

Nous vous souhaitons à tous et à toutes une meilleure année 2011, une meilleure gestion de votre douleur et surtout beaucoup de bonheurs. Si petits soient-ils, ce sont ceux-là qui nous aident à voir la vie en rose.

Au plaisir de vous revoir.

Cordialement,

Colette LAMBRETTE, Coordinatrice

Le Roseau - Site UCL - 12, place Carnoy - 1200 Bruxelles

### **Relais de Bruxelles**

Bonjour à toutes et tous,

Ci-après, les dates des prochains relais à l'Espace Roseau, site UCL, de 14 à 16h. :

- 20 janvier 2011
- 17 février
- 17 mars
- 21 avril

Je vous souhaite de bonnes fêtes de fin d'année et espère vous revoir en bonne forme l'an prochain.

A bientôt.

Martine CHAPPELLE - ☎ 02 343 20 26 - vendredi de 9h à 11h.

### **Relais de Charleroi**

Bonjour à tous les membres de FOCUS FM,

Et voici déjà revenu le temps de rédiger le texte pour votre F.M.éride.

Eh oui ! L'heure des fêtes a sonné et les préparatifs sont bien avancés.

Le sapin de Noël est prêt à recevoir les cadeaux que le père Noël va déposer à son pied.  
Ça sent bon les galettes dans la cuisine car l'année nouvelle n'est plus qu'à quelques jours.  
Que puis-je vous souhaiter ? Laisser les mauvais jours derrière vous et penser que ceux à venir seront les meilleurs. Penser à prendre de bonnes résolutions pour l'année 2011...  
Essayons tous ensemble de prendre quelques minutes de notre temps tous les jours afin de faire quelques petits exercices physiques pour une remise en forme qui sera bénéfique pour les kilos pris pendant les fêtes de fin d'année.  
Je voudrais que cette année soit belle pour tous et que vous y trouviez tout ce que vous désirez.  
Je serai toujours heureuse de vous retrouver nouvelles comme anciennes membres qui viennent ou venaient au relais de Charleroi afin d'avoir de vos nouvelles. Pour cela, je vous invite à nous rejoindre tous et toutes à nos réunions relais qui comme vous le savez se passent dans la joie et la bonne humeur.  
Tout ce qui se dit dans ce lieu reste dans ce lieu et ne sera répété nulle part. Vous pouvez parler librement, vous ne serez ni jugé, ni critiqué.  
Nous ne changeons rien à nos habitudes. Les réunions relais se déroulent toujours le deuxième mercredi du mois, au même endroit, à la même heure : Espace Santé, 1, Boulevard Zoé Drion, 6000 Charleroi – de 14h30 à 16h30.  
Dates à retenir : 12 janvier 2011, 9 février, 9 mars, 13 avril, 11 mai.  
Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux@mobistarmail.be

### Relais du Grand-Duché du Luxembourg

Ce n'est pas parce que nous ne sommes pas nombreux aux repas ou aux réunions que je vais déposer les armes. Je pense souvent à tous les gens du relais, à leur histoire.  
Le téléphone ne reste pas muet. Grâce aux coordonnées de Focus sur internet, dans les annuaires téléphoniques, les personnes en demande savent que quelqu'un de leur pays va décrocher.  
Depuis que je suis à la Ligue et à Focus, les questions restent les mêmes : où s'adresser, existe-t-il un traitement, la FM est-elle reconnue ? Mes réponses ne varient pas. Tous savent qu'il y a une présence, une écoute. N'est-ce pas le plus important ? Etre là, tout simplement.  
Les prochaines réunions auront lieu à 15h au Centre Paroissial de Strassen (bâtiment gris – entrée par le côté – 1<sup>er</sup> étage).  
Dates : 29/01/2011 réunion – 12/03 (repas) – 21/05 réunion – 09/07 (repas).  
Patrick CHOLLOT - 00352 317327 - chollet@pt.lu

### Relais de Mariembourg

Bonjour chez vous,  
Nous voilà à la veille de 2011. Je vous souhaite de passer de très bonnes fêtes de fin d'année 2010 et que l'an 2011 vous soit très agréable.  
Le relais de Mariembourg se situe au n° 17 de la rue d'Aarschot (maison à la façade rouge avec une avant-cour où se situe la porte d'entrée). Le relais est ouvert chaque 1<sup>er</sup> jeudi du mois de 14h30 à 17h. Nous commencerons 2011 en dégustant la 'galette des rois' le 6 janvier. Nous nous retrouverons ensuite les 3 février – 3 mars – 7 avril.  
Au plaisir de vous y rencontrer et si besoin, n'hésitez pas à m'appeler.  
Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132 - micha\_be 2004@yahoo.fr

*Source encore glacée, miroirs gelés,  
Rois sortant tout raidis d'or des ténèbres de décembre,  
c'est janvier, en marche vers la Chandeleur,  
qui détient l'indiscernable futur  
Colette (1873-1954)*

### **Relais de Herstal**

Bonjour amis fibro !

Bonne et heureuse année ! Je vous souhaite de bonnes et jolies choses.

Nous commencerons à la fin du mois de janvier par un petit goûter et je demande à chacun d'apporter une petite friandise et moi le café !

Voici les prochaines dates du relais, de 14h à 16h30 :

- le samedi 29 janvier (goûter)
- le samedi 26 février
- le samedi 26 mars
- le samedi 30 avril

Rue Large Voie, 4041 Herstal : à gauche de la piscine tout au fond à l'école Lambert Jeusette.

Poussez la porte de l'école... et vous y êtes!!!

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

### **Relais de Wavre**

Chers amis et amies fibro,

Le froid est bien là et même si le soleil fait un timide coucou, rien ne vaut une bonne chaleur pour nos corps endoloris.

Voici la fin d'année et ses festivités que je vous souhaite douces, chaleureuses et sans trop de fatigue. Et pour les 365 jours à venir, Beaucoup de Bonheur, Santé, Prospérité,... ainsi qu'une meilleure prise en charge pour nous fibromyalgiques.

Je vous accueille avec plaisir, seul ou accompagné au local du CPAS, 15 Rue de Bruxelles (près de l'église), 1300 Wavre.

Tous les 3<sup>ème</sup> mardis du mois de 14h à 17h, soit les :

- 21 décembre 2010
- 18 janvier 2011
- 15 février 2011
- 15 mars 2011
- 19 avril 2011

COEURdialement

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

### **Espace Contact Mons-Nimy**

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

### **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.

\* \* \* \* \*

## *Antennes régionales*

### **RÉCAPITULATIF**

#### **Accueil Roseau Bruxelles**

2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> jeudi du mois de 14h à 16h  
Le Roseau - 12 place Carnoy - 1200 Bruxelles

#### **Relais de Bruxelles**

3<sup>ème</sup> jeudi du mois de 14h à 16h  
Le Roseau - 12 place Carnoy - 1200 Bruxelles  
Martine CHAPELLE - ☎ 02 343 20 26 (le vendredi de 9h à 11h)

#### **Relais de Charleroi**

2<sup>ème</sup> mercredi du mois de 14h30 à 16h30  
Espace Santé - 1 Boulevard Zoé Drion - 6000 Charleroi  
Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 (du lundi au vendredi) - annie.michaux@mobistarmail.be

#### **Relais de Herstal**

Dernier samedi du mois de 14h à 16h30  
Ecole Lambert Jeusette – rue Large Voie – 4040 Herstal  
Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 ou 0497 90 64 14 (le jeudi de 16h à 18h)

#### **Contact Libramont - Province du Luxembourg**

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

#### **Relais de Mariembourg**

1<sup>er</sup> jeudi du mois à 14h30  
Maison du Gouverneur – 17 rue d'Aarschot – 5660 Mariembourg  
Chantal DE GLAS - ☎ 0476 34 71 32

#### **Espace Contact Mons**

Dernier samedi du mois de 14h à 16h  
Maison de quartier du Service de Prévention de la Ville de Mons – Résidence du Soleil - 64 avenue des Tulipes) - 7020 Nimy  
Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04 (en semaine de 10h à 14h)

#### **Contact Namur**

SUZON VANESSE - ☎ 081 63 39 88 (du lundi au vendredi de 10h30 à 12h et de 15h à 17h)  
Fibrophone - ☎ 060 37 88 58

#### **Relais de Wavre**

3<sup>ème</sup> mardi du mois de 14h à 16h  
CPAS – 15 rue de Bruxelles – 1300 Wavre  
Brigitte DUJARDIN - ☎ 0476 83 41 97 (en soirée)

#### **Relais du Grand-Duché du Luxembourg**

Le samedi à 15h  
Centre Paroissial – L8020 Strassen  
Patrick CHOLLOT - ☎ 00352 31 73 27 -chollot@pt.lu

\* \* \* \* \*

## ***Fibrocafés***

*N'hésitez pas à diffuser l'information. Nous sommes là pour accueillir les personnes qui ont simplement besoin de se déposer et partager un moment convivial sans craindre de jugement négatif. D'autres lieux peuvent s'ouvrir dans les prochaines semaines, consultez notre site.*

### **Fibrocafé de Braine l'Alleud**

Nous n'avons pas reçu plus de précisions ni de dates au moment de l'élaboration de la maquette.  
Jean-Jacques MARTIN - ☎ 0473 12 21 86

### **Fibrocafés de la Province du Luxembourg**

Chers vous toutes et tous,

Avec le retour du printemps, je vais recommencer des fibrocafés dans la Province de Luxembourg. Que vous soyez membre ou pas, vous êtes bienvenu pour vous dire, ou avoir réponse à certaines de vos questions. Comme vous, je souffre de fibromyalgie et ne suis donc pas médecin pour répondre à des questions purement médicales ou scientifiques.

Je peux vous proposer les rencontres suivantes :

- Vendredi 25 mars à 6600, **Bastogne**, au local de la Croix Rouge, 20, Rue des jardins.
- Mardi 12 avril à 5580, **Rocheort**, au Lunch Garden, 59, Route de Marche.
- Mardi 17 Mai à 6980 **La-Roche-en-Ardenne**, « Les Jardins de Caroline » (entrée magasin Spar), 7, Rue Chaumont.
- Mardi 14 juin à 6922 **Halma** (Wellin), au restaurant Père Finet , 75, Rue de Libin. Pour cette rencontre, veuillez téléphoner avant svp au 061/ 22 34 10.

Marquez ces dates dès maintenant dans vos agendas car ce serait dommage de ne pouvoir venir et rencontrer d'autres personnes en toute cordialité.

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

### **! NOUVEAU ! Fibrocafés de la Province de Liège ! NOUVEAU !**

**Huy :** Le mercredi 15 décembre de 15h à 17h - 139, Chaussée de Waremme

**Verviers** Le mercredi 13 avril de 15h à 17h 9 rue de la station

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

### **! NOUVEAU ! Fibrocafé de Philippeville ! NOUVEAU !**

**Philippeville :** les jeudis 15 décembre 2010, 20 janvier, 17 février et 17 mars 2011  
Mutualité Socialiste – 35 rue de France

En partenariat avec l'ASPH de Philippeville (suivre les flèches pour arriver au local)

Annie MICHAX - ☎ 071 30 24 94 - annie.michaux@mobistarmail.be

### **! NOUVEAU Fibrocafés de la Province du Hainaut NOUVEAU !**

**Ath :** Le mardi 11 janvier de 14h à 16h au Café Le Mercier 44 Grand-Place Ath  
Ce premier fibrocafé sera animée par Lydie Vanroose, membre co-fondateur de notre association. Merci à Dominique R. pour la démarche effectuée auprès du tenancier de cet établissement bien connu à Ath.

Contact : Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04, en semaine de 10h à 14h

**Tournai :** Le Centre Hospitalier de Wallonie Picarde nous accueillera dès le printemps.  
Plus d'infos dans le prochain journal et notre site.

## *Écho de nos activités passées*

### *Escapade espagnole*

Elisabeth, notre fidèle bénévole au poste pour le fibrophone, les traductions anglais/français/anglais ou encore d'autres activités ponctuelles, a aménagé son temps de vacances de manière à assurer la représentation de Focus FM Belgique au 1<sup>er</sup> colloque européen qui a eu lieu début octobre en Espagne.

Un très grand merci à elle et à son époux pour l'aménagement de leur voyage.

Retrouvez plus loin quelques comptes-rendus de conférences assurés par Elisabeth.

\* \* \* \* \*

### *Conférences sur Namur*

Ce 13 novembre dernier, malgré une météo infernale, nous avons fait salle comble lors des conférences assurées dans les locaux universitaires de Namur. Toutes les places étaient prises, on a même ajouté des chaises au dernier moment. Des personnes étaient assises sur les marches, d'autres étaient debout au fond de la salle.

Sans doute que, malheureusement, d'autres s'en sont retournées désolées faute de places, ce dont nous sommes navrés. Nul doute que la qualité des intervenants au travers du programme proposé est en cause.

Le monologue sur la fibromyalgie est certainement une bonne entrée en matière, tout patient s'y reconnaît et les 'autres' prennent alors la mesure de ce que peut être réellement une vie avec cette grande méconnue.

La conférence du Dr Masquelier toujours à la pointe dans ce domaine fut aussi instructive.

Notre autre conseiller scientifique Jacques D'Haeyère a une fois de plus démontré la nécessité de remettre en mouvement les patients fibromyalgiques.

L'articulation de ces 3 interventions reflète bien le message que nous avons voulu faire passer pour que le quotidien des patients puissent connaître des moments de répit, afin de faire taire quelque peu cette incessante douleur chronique et sa cohorte de symptômes en tous genres.

C'est dans ce contexte que nous avons eu la chance d'annoncer la naissance d'un nouvel ouvrage, écrit par un kinésithérapeute qui n'est autre que Mr D'Haeyère. Nous le remercions pour l'écoute et l'aide prodiguées aux patients tout au long de son expérience professionnelle. Déjà, nous pouvons vous proposer à la vente son précieux ouvrage. Nous vous donnons plus loin toute information utile à ce sujet. Pour les personnes qui ont déjà retenu leur exemplaire, nous signalons que nous attendons la livraison d'ici quelques temps.

\* \* \* \* \*

### *Notre 1<sup>er</sup> fibrocafé en Province de Liège*

Après l'investissement et le soutien reçus de l'équipe de Liège Province Santé, celle là même qui coordonne le Réseau Belge Francophone des Villes santés de l'OMS, il était certain que nous devions nous attendre à recevoir du monde... Mais à peine les portes ouvertes, le monde est arrivé en masse. Plus de 60 personnes pour un fibrocafé, c'est très inattendu mais combien réconfortant.

Il a fallu changer de salle et c'est ainsi que le personnel du Service a déserté les lieux pour nous laisser la place... du jamais vu ! Mille fois merci à nos hôtes, aussi à tous ceux qui ont répondu à cet appel. Vous nous avez demandé de ne renouveler l'offre sur Liège et déjà, nous y songeons. Et d'ici la parution de ce journal, nous aurons ouverts nos portes à Huy.

\* \* \* \* \*

### ***Autres activités***

*Notre équipe était présente aussi dans différents colloques, salons et bien d'autres lieux. Ce semestre encore, personne n'a ménagé sa peine. Dernièrement, nous avons aussi assisté au colloque de la toute jeune asbl Plateforme Annonce Handicap, ce fut très émotionnel et instructif.*

*Il serait difficile de citer en quelques lignes nos nombreuses actions mais soyez assurés que c'est pour vous, lecteurs, que nous nous investissons et continuerons à le faire en 2011.*

\* \* \* \* \*

### **Appel à cotisation pour l'année 2011**

***Voici déjà le périodique du 4ème trimestre de l'année  
A la veille de 2011, nous faisons donc appel à cotisation***

***18 € pour une année civile à virer sur le compte  
000-0506034-82 de FOCUS Fibromyalgie Belgique***

***Pour les personnes résidant en Communauté Européenne  
28 € pour une année civile à virer sur le compte  
(IBAN BE25 0000 5060 3482) (BIC BPOTBEB1)***

***Et pour les membres résidant hors Europe  
35 € pour une année civile à virer sur le compte Focus FM  
(IBAN BE25 0000 5060 3482) (BIC BPOTBEB1)***

***Pour ceux qui le peuvent et qui souhaitent soutenir nos actions,  
Focus FM reçoit avec gratitude leur don***

***Cotisation de sympathisant 45 €***

***Merci de mentionner en communication***

***« Cotisation 2011 »***

***N'oubliez pas de mentionner votre adresse complète***

## ***1<sup>er</sup> Forum Européen sur la fibromyalgie***

Les 8 et 9 octobre derniers, ACOFIFA, la très dynamique association espagnole de la Coruña en Galice, organisait un premier cycle de conférences européen auquel Focus FM assistait.

Au-delà de l'intérêt des conférences, nous avons particulièrement apprécié l'extrême gentillesse des organisateurs. Le sens de l'hospitalité et la chaleur espagnols (malgré une météo tout aussi fantaisiste que la nôtre) ne sont pas une légende !

Le matin du 8 octobre était consacré à l'Assemblée Générale d'ENFA (Réseau Européen des Associations concernée par la fibromyalgie) dont Focus FM est membre.

Veillez trouver ci après le compte-rendu des conférences entendues lors de ce forum :

### ***La fibromyalgie, un défi pour la recherche biomédicale***

*Dr Francisco Blanco*

*Président du Comité d'Investigation et d'Education de OARSI, Rhumatologue,  
Coordinateur de l'Unité d'Investigation, Complexe Hospitalier Universitaire de la Coruña (INIBIC)*

Le but de la recherche médicale est de trouver une solution aux problèmes médicaux, c'est-à-dire le diagnostic d'une part et le traitement d'autre part. Pour ce faire, elle a besoin de la pathogénèse (les causes de la maladie).

On peut facilement raccourcir l'article si nécessaire en retirant les 'tirets' qui n'ont pas vraiment de raison d'être à mon sens, et en mettant les morceaux de phrase l'un après l'autre sur une même ligne

En ce qui concerne la FM, il y a 3 défis : Pourquoi - Diagnostic - Traitement.

Dans ce cas-ci, le traitement signifie trouver des solutions appropriées, qui sont différentes d'un patient à l'autre. Il importe d'assurer une amélioration de la qualité de vie, des répercussions sociales et des répercussions économiques

Une façon de mesurer l'intérêt porté à une pathologie est de voir le nombre de publications à son sujet. Pour la FM, il y a des publications de grande qualité (3091), ce qui prouve qu'il est utile de propager l'information. Le nombre de ces publications, et donc des recherches, a augmenté au cours des 3 dernières années, mais la FM reste la pathologie qui a le nombre le moins élevé de publications.

Qu'est-ce que la FM ? Il est important de savoir ce qu'on recherche. Les termes 'douleurs diffuses' ne semblent pas représenter une bonne définition. C'est un problème assez controversé.

On parle de symptômes parce que les causes ne sont pas claires.

Parmi elles, on peut citer des changements dans le système nerveux central (qui induit la perception de la douleur), le système nerveux végétatif, le stress émotionnel, les hormones centrales et les cycles du sommeil.

Plus exactement, il s'agit d'une combinaison de différentes causes. La FM a des origines différentes. Il faut donc aussi envisager des traitements différents.

Y a-t-il des prédispositions à la FM ?

Il pourrait s'agir de modifications génétiques. Des biomarqueurs pourraient nous aider. Mais on n'en dispose pas.

En ce qui concerne le diagnostic, beaucoup d'éléments jouent un rôle mais il y a un trop grand nombre de critères.

Les critères de l'ACR sont des critères de classification, qui sont subjectifs. Nous avons besoin de biomarqueurs objectifs, mesurés et classifiés sur base de tests de sang et d'urine, de test de résonance, des anticorps et neuropeptides et des protéines en relation avec la gestion de la douleur.

Le traitement est très complexe. Il doit être multidisciplinaire, holistique. Peu de médicaments sont efficaces. Il est difficile et long (10 ans) de faire approuver un nouveau médicament car il faut prouver son efficacité en assurant la sécurité. Il est nécessaire d'utiliser des méthodes scientifiques avec placebo.

Pour les traitements non médicamenteux, on préconise la physiothérapie et les exercices .

Suite à une étude présentée dans un article du très sérieux New England Journal of Medicine, le Tai Chi, longtemps controversé, est maintenant recommandé.

En conclusion :

- Beaucoup de recherches seront encore nécessaires
- Les causes doivent être classifiées
- Le diagnostic et le traitement ont besoin de la découverte de biomarqueurs
- Ces points requièrent une méthode scientifique
- Un traitement holistique (dans une approche globale de la personne).

\* \* \* \* \*

### ***Approche holistique de la fibromyalgie***

*Pr Martinez-Lavin, Directeur du Département de Rhumatologie  
de l'Institut National Mexicain de Cardiologie, Université Nationale Autonome de Mexico,  
Membre de l'Académie Nationale de Médecine*

L'approche holistique est une nouvelle science de la complexité.

Pourquoi les médecins rejettent-ils la FM ? L'approche actuelle de la FM est linéaire plutôt que complexe. De même, la science actuelle est linéaire : cause à effet, d'où une corrélation anatomique/clinique. Sinon, dans cette optique, la maladie n'existerait pas, ou alors seulement en psychiatrie. Mais le tout est différent des parties qui le compose.

La science doit suivre un nouveau paradigme, la complexité. Il y a des systèmes complexes composés de divers agents qui sont en interaction. Un système sain est un système complexe adaptatif. Le chaos est, comme dans l'effet papillon, imprévisible. De nombreuses parties internes de l'organisme sont fractales (un complexe de composants semblables à différentes échelles), d'où la notion d'émergence. Les différents éléments émergent lorsqu'on les considère comme un tout. Si on isole une cellule du cerveau, elle ne fonctionnera pas.

Le système nerveux central autonome est un système complexe. Le tout est plus que la somme de ses parties. La maladie est une perte de complexité. Le système nerveux autonome est un système autorégulé. Le système nerveux sympathique est un ensemble de systèmes complexes. Il est en relation avec le psychique. La peur, la colère ont un effet sur le système nerveux (variation du rythme cardiaque,...).

La FM est un exemple des effets d'un changement dans le système. Un test existe pour savoir si le système nerveux sympathique dysfonctionne : si une personne allongée est relevée brusquement, elle s'effondre. Il s'agit une mauvaise réponse à l'environnement.

La FM est une altération du système nerveux autonome et du système nerveux sympathique. L'augmentation de la production d'adrénaline est un moyen de répondre à un environnement en déséquilibre.

Les douleurs neuropathiques dépendent du système nerveux. Une étude a montré que des patients FM à qui on avait injecté de l'adrénaline avaient plus de douleurs que ceux qui avaient reçu un placebo.

\* \* \* \* \*

## ***Perturbations du sommeil chez les patients fibromyalgiques et association avec d'autres maladies***

*Dr Estivill, Directeur du Centre du Sommeil  
de l'Institut Dexeus à Barcelone*

### **Les cycles de sommeil normaux**

Le sommeil normal permet de récupérer aux niveaux physique et mental. Il comprend 3 cycles : le sommeil superficiel, le sommeil profond (20 minutes) repose la personne, produit des hormones de croissance, y compris chez les adultes et le sommeil REM (Rapid Eye Movements) qui permet une consolidation de la mémoire et gère les expériences de la journée (repos mental)

### **La durée de sommeil**

Elle dépend de l'âge. Les enfants qui sont beaucoup en mouvement et doivent apprendre beaucoup ont besoin de 12 heures, les adultes se contentent de 7 à 8 heures en moyenne. Les personnes de plus de 65 ans ont des cycles différents : 5 heures suffisent, avec des siestes pendant la journée. Certaines ne veulent/peuvent pas s'en contenter et prennent des somnifères. Ce n'est pas souhaitable car elles risquent des chutes si elles se lèvent la nuit.

### **Les perturbations du sommeil**

- insomnie (plus fréquente en moyenne chez les FM)
- narcolepsie : le fait de tomber endormi à n'importe quel moment
- ronflements/apnée du sommeil
- difficultés d'endormissement ou de rester endormi

### **Chez les patients FM**

Il y a principalement difficulté à se rendormir après le cycle superficiel/profond/REM. La modification la plus fréquente du sommeil profond est l'incapacité à rester endormi. Les chercheurs sont conscients de ce problème. Les perturbations du sommeil sont-elles la cause ou la conséquence ? Cela peut devenir un cercle vicieux.

Dans les électro-encéphalogrammes (EEG), les ondes du cerveau montrent l'activité cérébrale et notamment pendant les cycles de sommeil. Les ondes alpha deviennent de plus en plus lentes pendant le sommeil, les muscles se relâchent.

Chez les patients FM notamment, dans la phase delta du sommeil, il y a une interaction d'ondes rapides et lentes. La personne est à moitié endormie et à moitié éveillée. Elle ne s'éveille pas mais ne se repose pas non plus. Cette perturbation, qui peut causer des douleurs et/ou une perception de dépression, est une preuve objective qui a déjà fait l'objet de nombreuses études.

Il n'y a pas de causes connues à cette perturbation du sommeil en phase delta. Le traitement doit donc être symptomatique, holistique et multidisciplinaire.

Un autre symptôme est un excès de sommeil pendant la journée.

### **Les traitements**

Pour un bon sommeil, il faut éviter les excitants et respecter un horaire de sommeil régulier.

Mais ce n'est pas suffisant.

Certains médicaments ne sont pas efficaces à long terme et n'améliorent pas la qualité de vie du patient. Les benzodiazépines aident à dormir mais provoquent de la somnolence pendant la journée.

Le zolpidem a un effet très court, il aide à l'endormissement. Ce n'est donc pas une solution non plus.

L'effet placebo est important (certains disent qu'il peut être de 40 % pour le Prozac par exemple).

Le yoga et le Taï Chi pourraient avoir un effet positif.

Des essais cliniques sont nécessaires. Jusqu'à présent, il n'y a pas de solution universelle.

La mélatonine, une hormone produite lorsqu'il n'y a pas de lumière, indique au cerveau le moment de dormir. Elle peut aider à établir un horaire de sommeil (chez les adolescents, par exemple).

Des recherches supplémentaires pourraient représenter une solution pour les patients FM.

### **Le Syndrome des jambes sans repos**

Il ne s'agit pas d'une douleur ni d'un problème circulatoire. Il a été décrit par une patiente du Dr Estivill comme 'des petits serpents dans les jambes'. Il oblige les patients à bouger constamment.

Or, on doit être immobile pour s'endormir. Il s'agit parfois du dysfonctionnement d'un neurotransmetteur en relation avec le niveau de fer dans le cerveau (et non dans le sang). Dans ce cas, une prise de fer peut régler le problème. Mais parfois la cause n'est pas connue.

La prévalence est de 10 % dans la population 'normale' et de 20 % chez les patients FM.

Les médecins sont de plus en plus conscients de l'existence de ce syndrome.

### **Réponses aux questions posées par le public**

Concernant la différence entre le sommeil naturel et le sommeil induit : Le sommeil induit provoque un sommeil modéré, ni superficiel ni profond. On dort plus longtemps. Les rêves surviennent pendant le sommeil REM. S'il n'y a pas d'éveil, on ne se rappelle pas des rêves. Les informations sont mélangées de façon aléatoire.

L'anxiété est un dysfonctionnement lié à la FM. Elle a une influence sur le sommeil. Le fait qu'on ait établi le lien entre l'anxiété et la FM a permis de nouvelles recherches.

\* \* \* \* \*

## ***La fibromyalgie est réelle***

*John Russell. Professeur Associé de Médecine et Directeur de l'Unité d'Investigation  
Clinique du Centre de la Science de la Santé de l'Université du Texas de San Antonio, Texas, USA,  
Président fondateur et membre de MYOPAIN*

Le Dr Russell, maintenant retraité, est directeur du Centre de Recherches pour la FM, l'AOCST. Lors de sa mise à la retraite, il fut récompensé (Master) pour ses recherches. Sa surprise a été grande car la recherche pour la FM n'est généralement pas prise en considération.

Les neurologues ont toujours refusé de reconnaître la FM, à l'exception d'un jeune, Charles Argoff, à qui le Dr Russell rend hommage.

La FM est réelle. Le croire permet d'être plus empathique vis-à-vis de la personne atteinte.

Les rhumatologues soignent généralement l'arthrose qu'ils caractérisent selon le nombre d'articulations touchées.

### **Le diagnostic**

Le Dr Russell faisait partie de l'équipe qui a mis au point les critères ACR (points gâchettes ou tender points), dont le but était uniquement de servir la recherche. La publication de ces critères de classification a vu augmenter le nombre de recherches sur la FM parce qu'elles étaient pratiquées sur des personnes reconnues par ces critères. Ces critères n'étaient pas idéaux pour les tests cliniques.

De nouveaux critères ont donc été élaborés. Ils sont basés sur des questionnaires et des scores. Les critères ACR ont été utilisés pour tester ces nouveaux critères : ceux-ci identifient 99 % des patients

diagnostiqués pas les critères ACR. Ils ont été validés par l'ACR (Collège Américain de Rhumatologie), mais ne seront probablement pas reconnus par les juristes. Seul, le futur permettra de se faire une idée plus précise de leur utilité.

### **Les points objectifs**

L'usage de l'algomètre, instrument qui permet de mesurer quel niveau de pression provoque la douleur : 6,9 kg chez des personnes saines, 4 kg chez les patients FM. C'est pourquoi on parle d'allodynie ou d'allodynie diffuse chronique.

L'imagerie à résonance magnétique fonctionnelle : un stimulus provoque un changement du flux sanguin dans le cerveau. Si un stimulus provoque une douleur, que ce soit chez des personnes saines ou des patients FM, le résultat sera le même mais la douleur apparaît plus tôt chez les FM.

On a constaté parallèlement au cours de cette recherche que chez le patient FM, il y a une légère perte de matière grise, ce qui expliquerait les problèmes cognitifs.

### **La neurochimie**

Parmi les produits chimiques qui se trouvent dans le fluide rachidien, certains provoquent deux phénomènes :

- La pronociception : signal de douleur qui monte au cerveau.
- L'antinociception : signal qui descend du cerveau et renseigne par ex. que la douleur n'est pas trop grave ou l'inhibition descendante, celle-ci est anormale chez les patients FM.

Les patients FM, contrairement à ce qu'on pense souvent, n'ont pas plus de stress que les personnes saines mais elles le tolèrent moins bien.

### **Les médicaments**

Certaines personnes ne les supportent pas. Pour d'autres, l'effet a une durée limitée.

\* \* \* \* \*

## ***SFM, SFC, MCS, une même maladie ?***

*Dr Fernandez Sola Docteur en Médecine Interne.*

*Coordinateur de l'Unité de Fatigue Chronique à l'Hôpital Clinique de Barcelone.*

*Coordinateur de l'Unité de Fatigue Chronique de "CIMA", Barcelone, Espagne.*

SFM = syndrome de fibromyalgie

SFC = syndrome de fatigue chronique

MCS = multiple chemical sensibility (syndrome de sensibilité chimique multiple)

Le SFC et le SFM sont différents. Les symptômes se chevauchent et sont en interconnexion. Il y a de nombreuses similitudes, au point qu'il est parfois difficile de les distinguer.

Pour définir ces trois maladies, on ne peut se baser que sur les symptômes, c'est-à-dire ce que le patient ressent : douleurs - fatigue – hypersensibilité. C'est pourquoi on emploie le terme syndrome qui signifie un ensemble de symptômes.

Pour le MCS, il n'y a pas de critères. La fatigue est difficile à mesurer ou quantifier, même en utilisant les tests technologiques les plus récents.

En Andalousie, la FM est définie comme une perception altérée de douleurs généralisées. Il s'agit d'un type de douleurs diffuses. C'est un dysfonctionnement du système nerveux central. En outre, il y a d'autres symptômes, on parle alors de co-morbidité. La fatigue est physique et intellectuelle. On parle de chronicité après six mois.

En ce qui concerne le SFC, la fatigue est prédominante

La MSC suscite peu d'intérêt. La cause peut provenir de produits chimiques, éventuellement en relation avec la nourriture ou l'environnement (GSM, champs électriques, pesticides, produits à base de pétrole, décolorant...). Les patients sont exposés à ces produits dans la vie de tous les jours. Le diagnostic est difficile à poser. Les symptômes des SFM et de la MSC se chevauchent.

Dans les 3 syndromes, les femmes sont plus souvent touchées que les hommes. Les 3 symptômes (douleurs, fatigue, hypersensibilité) forment une sorte de triangle, liés de façon inextricable.

Ces maladies peuvent être de légères à sévères. Elles sont augmentées par le manque d'exercice et l'obésité. Elles demandent une approche holistique, ce qui veut dire qu'il n'est pas possible de traiter un seul aspect du patient.

Les raisons de ces syndromes sont multiples : prédisposition (femmes), personnalité (hyperactivité), aspect génétique, hyperlaxité, infection, ...

Au niveau du cerveau, il s'agit de phénomènes très complexes qui affectent de nombreux neurones récepteurs. Ces dysfonctionnements amplifient les stimuli et dans le cas de la FM, le système de perception de la douleur est perturbé.

La réponse au stress est parallèle à la réponse à la douleur. On observe plusieurs dysfonctionnements dans les cellules de différentes parties de l'organisme. Il en résulte une réaction modifiée du stress qui, à son tour, provoque une baisse de l'immunité.

Les dysfonctionnements dans le cerveau pourraient être liés avec la production d'hormones.

Une étude de 2007 montre que la qualité de vie des patients atteints de SFM et SFC est parmi les plus basses en comparaison avec celle de patients souffrant de maladies rhumatologiques.

Une approche multidisciplinaire est nécessaire pour ces trois syndromes, de même que des recherches supplémentaires.



### ***5 décembre : Journée mondiale du bénévolat***

***C'est en 1985 à New York que l'ONU a décidé de créer la journée mondiale du bénévolat. L'étymologie du mot bénévolat vient du latin « benevolus » qui signifie « bonne volonté ».***

***Le bénévolat désigne une activité de services envers autrui, de son plein gré et sans rémunération. Les actions de bénévolat, qui ne sont pas une simple adhésion, s'exercent en général dans le cadre d'une association. Le bénévole donne ainsi de son temps libre à une action qui l'intéresse ou qu'il souhaite encourager.***

***Venez rejoindre notre groupe de bénévoles.  
Prenez contact par mail : [info@focufibromyalgie.be](mailto:info@focufibromyalgie.be)  
ou par GSM 0474 82 21 04***

## ***Prochaines activités***

### ***Conférences***

Liste non exhaustive – Visitez régulièrement notre site [www.focusfibromyalgie.be](http://www.focusfibromyalgie.be)

- Mons** Mercredi 2 mars – Echo des Murs – rues des Caches  
Conférences Débat : Fibromyalgie, Handicap Invisible et Emploi  
En partenariat avec Passe Muraille  
Détails sur l'affiche en début de ce périodique
- Beloil** Samedi 26 mars - Salle polyvalente - rue de Mons (derrière l'école)  
Thème : Peut-on gérer la fibromyalgie ?  
par Nadine Chard'Homme, infirmière algologue  
Détails sur l'affiche en début de ce périodique
- Gembloux** Mardi 29 mars - Foyer communal – Place Arthur Lacroix  
Une collaboration avec la Ville de Gembloux  
Détails sur l'affiche en début de ce périodique
- Verviers** Jeudi 31 mars – Espace Duesberg – 7 Bd des Gérardchamps  
Avec la collaboration de l'Echevinat de la Santé de Verviers  
Les précisions seront annoncées prochainement sur notre site
- Beauraing** Vendredi 29 avril à 19h30 – Centre Culturel  
En partenariat avec 'Espace Culture Beauraing'  
Les précisions seront annoncées prochainement sur notre site  
et dans périodique du 1<sup>er</sup> trimestre 2011

### ***Fibrocafés***

*Retrouvez les détails à la page 9*

\* \* \* \* \*

### ***Soutenez notre association***

***Nouveau stylo à bille : 2 € pièce***

***Broche : 1,50 € pièce***

***Minuterie : 3 € pièce***

***Merci d'ajouter 1,50 € pour frais de port.***

***Pour envoi de plusieurs unités, nous consulter pour en connaître le port***

***L'envoi sera effectué dès réception de votre paiement***

***sur notre compte 000-0506034-82***

***N'oubliez pas de stipuler dans la rubrique 'communication'  
ce que vous désirez***

## *Extraits de publications*

### *Quand la douleur aiguë devient chronique*

*Fons Jacobs -info mag UZA - Prikkel, september 2009*

La douleur est un signal d'alarme indispensable. C'est elle qui nous avertit quand quelque chose ne va pas ou que nous nous faisons mal. Mais chez les douloureux chroniques, la douleur a évolué d'un système nécessaire vers une donnée omniprésente, dérangeante et sans aucun sens. La douleur a perdu sa fonction et peut même entraver la guérison.

Le centre de la douleur des cliniques universitaires d'Anvers (UZA), sous la direction du Pr Guy Hans, traite les problèmes de douleur en équipe multidisciplinaire et ce, depuis des années. Quatre anesthésistes, un médecin, cinq infirmières spécialisées dans la douleur, un pharmacien, deux psychologues et un psychiatre cherchent ensemble la meilleure approche pour chaque patient. Ils le font en étroite collaboration avec d'autres services. La réponse ne se trouve en général pas dans une opinion mais dans plusieurs.

Les plaintes concernant des douleurs persistantes survenant après une pathologie aiguë comme une intervention chirurgicale ou un traumatisme ne sont certainement pas des exceptions, explique le Pr Hans. Les données épidémiologiques démontrent clairement que cette donnée clinique apparaît beaucoup plus souvent qu'on ne le pense. Ce problème demande une approche thérapeutique spéciale. Une plainte de douleur aiguë qui ne réagit pas ou insuffisamment, compte tenu du facteur déclenchant et des traitements donnés, à un traitement adéquat peut mener à une chronicisation.

#### **Le passage de la douleur aiguë à une douleur chronique**

Une douleur aiguë peut, dans certains cas, perdurer pendant des mois voire des années. On parle alors de chronicisation. Dans le développement de la douleur chronique, les chercheurs ont pu découvrir au fil des ans quelques facteurs à risque.

Premièrement, certaines interventions chirurgicales telles que les opérations au niveau de la poitrine, de l'aîne, du coude et du dos représentent souvent un plus grand risque que d'autres.

Deuxièmement, l'existence d'une douleur (prolongée) lors de l'opération est, elle aussi, un sérieux facteur à risque dans le développement des douleurs postopératoires.

Un troisième facteur existe chez les patients ayant déjà expérimenté par le passé un syndrome douloureux important (mémoire de la douleur). Si le patient a déjà vécu des douleurs importantes, cela donnera lieu à une hypersensibilité du système nerveux. Une nouvelle intervention s'accompagnera alors souvent de douleurs plus grandes.

Un quatrième facteur est l'apparition de très fortes douleurs non traitées correctement ni suffisamment rapidement après une intervention chirurgicale. Le risque de chronicité de la douleur augmente si un patient souffre beaucoup au cours de la période postopératoire. C'est la raison pour laquelle il est primordial de traiter les douleurs postopératoires de manière précoce et efficace, d'où l'attention portée ces dernières années au développement de protocoles de traitements avancés pour combattre la douleur aiguë. Ce traitement peut parfois déjà commencer avant l'opération envisagée. C'est ainsi que par exemple à l'UZA, tous les patients devant subir une amputation d'un membre, reçoivent un cathéter épidural 24 à 48 heures avant l'opération afin de comprimer déjà au maximum les nerfs de douleur avant le traumatisme opératoire (l'amputation dans ce cas).

Beaucoup de recherches sont effectuées en interne à l'UZA sur la prévention de la douleur aiguë postopératoire suivant l'adage qu'il vaut mieux prévenir que guérir.

Chez les patients à risque une médication supplémentaire est ajoutée au narcotique. De tels médicaments opèrent via des mécanismes spécifiques sur le système de transmission de la douleur, comme les récepteurs NMDA. Il existe probablement encore d'autres facteurs à risque pour la chronicisation de la douleur tels que des éléments génétiques mais leur rôle spécifique n'a pas encore été démontré.

### **Antwerp Personalised Pain Initiative (APPI)**

Il est un groupe de patients souvent oublié lors du traitement antidouleur postopératoire. Il s'agit de ceux qui ont subi une intervention en hospitalisation de jour. Ils se plaignent peu de douleurs durant leur séjour mais une fois rentrés chez eux et les effets de l'anesthésie disparus, ils peuvent commencer à ressentir de vives douleurs. Ils ne peuvent alors généralement plus faire appel aux prestataires de soins et devant se débrouiller avec les moyens du bord, ils prennent des antalgiques en vente libre pouvant déclencher des effets secondaires nocifs en cas d'utilisation prolongée. Les chirurgiens ont remarqué que certains patients prenaient encore ces antalgiques dangereux parfois quotidiennement.

C'est la raison pour laquelle le centre de la douleur a développé un projet par lequel les patients en hospitalisation de jour sont accompagnés individuellement par un pharmacien spécialement formé. Celui-ci prend, avant même l'opération, contact avec le patient pour établir son anamnèse, y inclus celle de sa douleur. Un second contact a lieu de suite après l'opération au cours duquel le patient reçoit un schéma individualisé de traitement de la douleur, cela sous forme de 'kit' dont la composition est basée sur les caractéristiques du patient, du type d'intervention subie, le tout accompagné d'instructions claires pour l'utilisation des tranquillisants. S'il le faut, le patient pourra également appeler le pharmacien par téléphone pour une éventuelle modification du traitement.

La période test de cette expérience, unique en Europe, se termine et bientôt tous les patients en hospitalisation de jour pourront être suivis de cette manière. Cet accompagnement individuel dans la douleur sera étendu dans les années qui viennent aux autres services tels que les Short Stay Units et les soins intensifs.

### **Le diagnostic**

L'établissement d'un diagnostic correct quant au type de douleur est d'une importance capitale pour la mise en place du traitement optimal, explique le Pr Hans. Le médecin traitant ne devrait pas tant se focaliser sur la douleur elle-même mais plutôt sur la présence de symptômes sensoriels qui pourraient indiquer chez le patient la présence d'une certaine sensibilité (hypersensibilité du système nerveux), périphérique et centrale, déviante. De tels symptômes sensoriels doivent être suivis régulièrement, de même qu'après la mise en place éventuelle d'un traitement spécifique.

Des traitements peuvent être proposés aux patients montrant des signes pathophysiologiques et cliniques d'une hypersensibilité en train de se développer. Ce procédé est encore très limité. Il n'a pas encore été testé cliniquement à grande échelle.

### **Les moyens d'aide**

Nous arrivons souvent à aider les patients douloureux chroniques, qui ont vainement cherché pendant des années une solution à leur problème, à reprendre une vie normale. Nous ne prenons pas seulement en compte problème médical mais aussi la personne dans son entièreté, explique le Pr.

La douleur est un problème comportant de multiples facettes qui doit en général être approché par plusieurs angles. C'est la raison pour laquelle le centre de douleur comporte des spécialistes de diverses disciplines. Le centre travaille en étroite liaison avec les services de neurochirurgie et d'orthopédie ainsi qu'avec d'autres selon les problèmes qui se posent.

La plainte la plus courante est la douleur du dos et des nerfs causée par une opération ou un accident. D'autres plaintes récurrentes sont les douleurs liées à l'arthrose et celles faisant suite à une affection chronique comme le rhumatisme, l'ostéoporose, la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson ainsi que d'autres maladies neurologiques. Certains patients, après avoir cherché pendant des années, considèrent le centre de la douleur comme leur dernière solution.

La douleur aiguë, suite à une opération par exemple, de même que les douleurs provoquées par un cancer relèvent également des compétences du centre.

### **La douleur n'est pas objective**

Il est difficile de mesurer la douleur. Son ressenti est influencé par des facteurs extérieurs tels que le contexte social, des éléments psychologiques et d'éducation. La douleur s'avère donc très subjective. Si vous prenez deux personnes présentant la même déviation de la colonne vertébrale, il est possible que l'une traverse la vie sans problème et que l'autre soit confrontée à la douleur, d'où l'importance de connaître le vécu du patient dans la pose du diagnostic. Une fois celui-ci établi, on peut établir un plan thérapeutique.

Quand la cause est établie et la douleur traitable (comme pour une hernie aiguë ou un nerf coincé), les patients sont alors dirigés vers un neurochirurgien, un orthopédiste ou autre. Pour ceux qui ont un long parcours douloureux, la médication peut jouer un rôle important dans leur thérapie.

Nous faisons souvent appel aux antalgiques mais aussi à certains médicaments qui n'ont à priori aucun effet antalgique comme les médicaments contre l'épilepsie ou la dépression. Ceux-ci peuvent, dans des cas bien précis, avoir un effet antidouleur important. On étudie continuellement de nouveaux moyens pour combattre la douleur mais souvent, il y a trop d'effets secondaires. Il est très difficile de travailler sur le système nerveux sans que cela ait un effet sur les systèmes concernés tels que la mémoire ou le cerveau.

Certains patients réagissent bien aux infiltrations. Il existe plusieurs types d'infiltrations, certaines sont administrées sous contrôle permanent de rayons X. Au cours de cette année, l'échographie fut aussi de plus en plus employée pour arriver à sélectionner certains nerfs et les traiter. La kinésithérapie n'est pas oubliée.

A cause de leur douleur, les malades osent à peine bouger, ce qui provoque justement l'effet inverse, dit le Pr Hans.

### **La douleur n'est pas seulement physique**

Le professeur Hans et son équipe ne s'occupent pas seulement de l'aspect physique. La douleur, chez bon nombre de patients, est exacerbée par des facteurs psychologiques ou sociaux : problèmes de relation, difficultés au travail ou un passé traumatisant. Ils ne sont bien sûr pas la cause de la douleur mais ils diminuent les capacités de résistance, raison pour laquelle le psychologue a une place importante dans un centre de la douleur. Une psychothérapie prend alors tout son sens. On a recours au psychiatre dans les cas de problèmes psychiatriques devant être traités de manière médicamenteuse.

Les patients douloureux qui sont totalement délivrés de la douleur après leur traitement ne sont qu'une petite minorité. Dès que la douleur s'est nichée dans le système nerveux, il est très difficile de renverser le processus. Par contre, on peut améliorer l'état de la plupart des patients, leur permettant ainsi de retrouver une vie 'normale'.

\* \* \* \* \*

## ***Suivre une psychothérapie, une thérapie contre la douleur, ou simplement pouvoir en parler ?***

*Bea De Rouck, Prikkel, septembre 2009*

La douleur chronique est-elle une souffrance physique ou une souffrance mentale ? Faut-il consulter son généraliste ou plutôt un spécialiste ? Ou encore est-ce mieux de voir un psychologue ?

Celui qui souffre depuis de longues années sait que les réponses ne sont pas si faciles à trouver et qu'il vaut mieux les chercher auprès de ceux qui savent de quoi ils parlent.

Jef Appels, spécialiste et chercheur dans le domaine de la douleur chronique, a très bien compris que la solution ne se trouve pas dans les seuls antalgiques. Pouvoir en parler est au moins aussi efficace. Son expérience a mené à la création d'un groupe de paroles pour malades chroniques.

Il y a trois ans, un sévère mal de dos mena Jef Appels dans un tel groupe.

J.A. : ' J'espérais y rencontrer des personnes sachant ce que signifie 'souffrir'. Peu de temps après, j'assumai un rôle actif dans en commençant par donner des conférences. Au départ, mon travail au n'avait rien à voir avec mes conférences mais entre-temps, il s'est créé une sorte d'interaction entre les deux, ce qui m'amena à conclure qu'il y avait un réel besoin de créer des groupes de partage'.

La souffrance n'existe-t-elle que dans la tête ?

Il arrive que des patients chroniques soient dirigés par leur médecin vers une aide psychologique, surtout s'ils ne trouvent pas d'explications claires concernant leurs douleurs persistantes. Ils se demandent alors 'Est-ce psychologique ?'. Pour le patient, la frustration est grande de voir que sa souffrance n'est pas reconnue. C'est tout aussi vrai que ceux et celles qui viennent aux groupes de partage ont besoin de raconter leur histoire.

Ces groupes ont un but thérapeutique bien sûr mais il n'est pas question de psychothérapie, terme trop lourd pour beaucoup de personnes.

### **Les groupes de paroles**

J.A. témoigne : 'Nous parlons d'un groupe de partage et ce qui s'y passe se situe principalement au niveau de ici et maintenant. Tout le monde n'a pas besoin de se pencher sur le passé. La personne qui déclare ne pas vouloir parler de son enfance est respectée dans son désir. Cela ne signifie pas que l'on ne parle que de la douleur.

C'est un point de départ mais au fur et à mesure que le groupe gagne en confiance, il y a place pour d'autres sentiments. Une grande place est laissée aux sujets qui sont d'actualité chez les douloureux chroniques, depuis les sentiments de culpabilité jusqu'aux problèmes pratiques à la maison en passant par les problèmes relationnels, financiers,...

Au cours des cinq sessions, j'ai été stupéfait de constater combien les personnes pouvaient se montrer vulnérables et ouvertes les unes envers les autres. Chacun part de sa situation spécifique, l'un est en chaise roulante, un autre a un cancer ou souffre de fatigue chronique. Ils parlent de la façon dont ils vivent et supportent leur douleur, comment ils fonctionnent en tant qu'être humain, partenaire ou parents, de combien c'est parfois difficile pour eux ou leurs proches. Les participants ne sont pas uniquement dans l'écoute. Ils s'impliquent positivement, ce qui libère une énergie permettant de surmonter leur chagrin personnel'.

### **Le partage individuel**

Il peut arriver qu'un douloureux chronique ressente le besoin d'un soutien personnalisé. Le partage en groupe n'est parfois pas suffisant pour exprimer l'omniprésence de la douleur

J.A. : ‘Les douloureux chroniques ont la possibilité de bénéficier d’un accompagnement psychothérapeutique individuel dans notre centre. Cependant, nous n’avons pas de solution toute faite. Le patient, avec l’aide du thérapeute, cherche sa propre réponse. Son rythme personnel et son histoire spécifique forment le point de départ. Vous ne pouvez obliger un patient à subir un processus d’assimilation s’il ne s’y sent pas prêt. Il y a des sujets sur lesquels le patient ne désire pas parler. Le bon moment viendra peut-être plus tard.

Mais il y a un point sur lequel nous insistons. Il s’agit d’amener le patient à prendre conscience qu’il n’est pas que douleur. Il arrive en effet qu’on se focalise tellement sur la douleur qu’il n’y a plus d’énergie ou de temps pour d’autres choses. En parvenant à se dégager de cette fixation, on libère du temps. J’emploie parfois cette image : La douleur est comme un enfant difficile. On l’aime et on le déteste en même temps mais il est comme cela. Il faut donc lui trouver une place. En pensant ainsi, on crée une distance par rapport à la douleur. Cela ne diminuera pas la douleur mais ça permettra de vivre qui on est.

Un autre aspect de cet accompagnement est de permettre de voir le côté positif de sa situation. Celle-ci a peut-être eu une vie professionnelle et privée très occupée et maintenant l’occasion est donnée de voir la vie sous un autre jour. Il n’y a plus rien à se prouver. On peut relativiser et se refaire une nouvelle vie. Chaque heure sans douleur est une heure gagnée.

Le pas ne se franchit pas d’un coup. Il faut traverser un processus et certains y réussissent mieux que d’autres. Cependant, la capacité de se concentrer sur un objectif précis peut permettre de ne pas sombrer dans la dépression.

La douleur vous change, je l’ai vécue moi-même. A l’un ou l’autre moment, vous vous retrouvez comme expulsé du groupe. Je suis très heureux de pouvoir suivre mon propre rythme dans mon travail. Mais quand mes collègues vont prendre un verre après le bureau, je ne les accompagne pas, trop épuisé par ma journée. Il est vraiment important d’apprendre à vivre avec sa douleur et de focaliser sur autre chose qu’elle’.

\* \* \* \* \*

## ***Tout le monde ne souffre pas de la même manière de l’incompréhension***

*Aty van Galen, FES, nov/déc 2009*

### **Je ne m’attends pas à ce que l’on me comprenne**

En fait, dans ma vie quotidienne, je souffre peu de l’incompréhension. Peu de gens savent que je souffre de fibromyalgie, à part quelques membres de ma famille et mes amis. Ce qui me dérange, c’est que quand j’en parlais, on me demandait toujours comment je me sentais. Bien sûr, cela paraît une question sympathique mais je trouve toujours gênant de devoir expliquer comment je me sens. J’ai alors convenu avec mes proches que je prendrais moi-même l’initiative de dire si quelque chose d’inhabituel m’arrivait. Et cela a parfaitement marché. Quand je prends part à une réunion alors que je ne me sens pas très bien, j’annonce dès le début que je ne resterai pas très longtemps. Et s’il n’y a que des fauteuils trop bas pour moi, j’ose demander une chaise haute. Tout le monde sait aussi que je ne viendrai pas s’il y a trop d’enfants présents car c’est trop bruyant pour moi. On convient alors d’un autre moment pour se voir et ça ne pose jamais problème.

Si l’incompréhension ne me cause aucune difficulté, c’est sans doute parce que je ne m’attends pas à être compris. Plus il y a d’attente, plus il y aura de déception. Quand je lis que des personnes ont perdu des amis à cause de leur fibromyalgie, je me dis que ce ne devait pas être de vrais amis. Je n’abandonnerais pas mon ami sous prétexte qu’il a une grave maladie !, nous dit Ans.

## **Un courriel annuel**

J'ai connu l'incompréhension il y a des années. Afin d'améliorer mes relations, j'ai décidé d'informer la famille, mes connaissances et amis, une fois par an, au moyen d'un courriel, sur l'état de ma santé. J'y ajoute des exemples concrets sur ce que je suis encore capable ou non de faire à cause de ma fibromyalgie. Grâce à cela, certaines personnes ont mieux compris et éprouvent de la compassion pour mon état.

Lors d'une revalidation, j'avais alors 43 ans, on m'a dit : Vous avez un corps d'une personne de 80 ans, vivez en fonction ! Une amie a réagi et m'a dit : Quand j'ai réalisé que je ne pourrai plus attendre certaines choses de ma grand-mère, j'ai compris que je devais avoir la même compréhension vis-à-vis de toi ! Du coup, cela a fait du bien à notre relation.

Autre exemple : je dis aux aides-soignants et à ceux qui passent me voir : Imaginez qu'une personne en bonne santé ait 100% d'énergie... hé bien moi, j'en ai 30% ! La réaction est alors généralement : Oui, je comprends que tu ne puisses en faire trop et doives définir des priorités, ou encore : Bon, dans ce cas je vais t'aider !

Ils ont aussi mieux compris que la pensée positive est quelque chose de merveilleux qui m'encourage quelquefois à dépasser mes limites. Ensuite, tandis que je me repose de ma fatigue, je me souviens de ces bons moments que j'ai osé vivre.

Une autre conséquence de la 'publication' de mon rythme de vie est de m'aider énormément à avoir de la compréhension envers moi-même dans les choix que je fais. Cela se voit d'ailleurs, je vais mieux quand je me tiens à ce rythme de vie plus tranquille (à leurs yeux). C'est ainsi que ma relation aux autres s'est améliorée à la satisfaction de tout le monde, nous dit Noa.

## **Tant de vitalité !**

Je parcours encore régulièrement mes paroisses. Quand les fidèles apprennent que je n'ai pas de paroisse, leur réaction est souvent : Mais vous êtes si pleine de vie !

La vitalité de mon esprit est plus grande que celle de mon corps mais en chaire, je parviens à dominer ma douleur et ma fatigue. Je suis alors si concentrée que ma maladie se tient en arrière plan. La plupart des gens ne remarquent pas comment je me sens une fois mon activité terminée et ce n'est pas nécessaire. J'ai appris à vivre avec un peu d'incompréhension. Il est normal que les gens réagissent de cette façon, nous dit Jennie.

## **Les explications ne sont d'aucune aide !**

Je souffre quotidiennement de l'incompréhension de mon entourage. J'ai constamment le sentiment de devoir me justifier de ma douleur (invisible), de ma fatigue. J'aimerais que tous ces gens-là, pendant une journée, ressentent ce que je ressens. Ce serait une façon de leur faire comprendre. Expliquer ne sert à rien. La réponse est alors : Moi aussi, je suis parfois fatigué, j'ai aussi parfois mal aux muscles.

Si au moins j'avais quelque chose 'qui se voit', tout serait plus simple ! Heureusement mon mari, ma famille et mes amis me comprennent et je les aime pour cela, nous dit Désirée.

\* \* \* \* \*

## ***Le vécu des lecteurs âgés souffrant de fibromyalgie***

*Aty van Galen, FES magazine, sept/okt 2009*

Mes problèmes ont augmenté, nous dit Thea. J'ai 70 ans et ai été diagnostiquée fibromyalgique il y a environ 5 ans. A l'époque, on parlait de rhumatisme musculaire. On m'a prescrit un médicament qui m'a aidée au début. Ensuite, mes douleurs ont recommencé.

Il y a des choses que je ne peux plus faire, comme laver les vitres. Pour les petites choses quotidiennes, je n'ai pas vraiment de problème. Evidemment, il y a des jours où cela va mieux. Avec l'âge, les choses semblent plus faciles : tout ne doit pas être fait. On se dit que ce qui est impossible aujourd'hui sera fait demain. Je mène une vie assez active, fais de la bicyclette pour les courses ou de longues promenades (jusqu'à 40 km), de la marche nordique et nage une fois par semaine avec un groupe de compagnons d'infortune dans de l'eau chauffée spécifiquement. Je suis heureuse de pouvoir encore faire tout cela.

Quelques conseils pour vivre la fibromyalgie en tant que personne âgée ? (Annie). J'ai 75 ans, souffre de FM depuis 27 ans et ai toujours fidèlement suivi ma thérapie. Au fil des ans, je souffre de plus en plus de douleurs persistantes en plusieurs endroits en même temps. Mes forces musculaires diminuent encore et à cela l'arthrose s'est ajoutée. Ce que je trouve le plus difficile est que je ne puis plus me promener sans aide. Pour pouvoir tout de même sortir et avoir un peu de vie sociale, j'ai trouvé quelques solutions avec l'aide d'un ergothérapeute.

J'ai pris des cours d'informatique pour rester 'dans le vent'. Cet outil me procure de nouveaux moyens de communication. Je le conseille à tous ceux qui restent coincés à la maison. Les mois d'été, quand tout le monde est en vacances et qu'il n'y a pas d'activités, restent un peu difficiles à vivre. En conclusion : la vie avec la fibromyalgie est devenue plus difficile avec les ans. Je crains ne pas être la seule dans ce cas.

L'incompréhension, témoignage de S. : J'ai 71 ans et suis diagnostiquée FM depuis 15 ans. Mon problème majeur est l'incompréhension qui m'entoure, le fait de ne pas être prise au sérieux, même pas par les médecins. Mes douleurs chroniques me rendent dépressive. Les médicaments qu'on me prescrit ne m'aident pas du tout, ils augmentent les douleurs et me rendent malade. Je supporte mal les médicaments à cause de mes autres douleurs chroniques.

Je ne pense pas qu'il existe une solution. Y en aura-t-il jamais ? Je pratique régulièrement mes exercices thérapeutiques. Il faut bien puisque 'bouger, c'est vivre' ou 'vivre, c'est bouger'. On dit qu'avec la vieillesse viennent les imperfections. Vos forces diminuent mais pas la douleur, du moins pas chez moi. Je ne désire pas de pitié mais de la compréhension !

Des capacités réduites, témoignage de A.E. : J'ai 79 ans et souffre depuis 24 ans de FM. D'un côté, la vie est un peu plus facile parce que les gens ont moins d'attentes envers les plus de 70 ans, d'un autre, les problèmes augmentent.

Il y a l'indifférence du monde médical. Je résous ce problème en déposant la brochure officielle sur la fibromyalgie sur la table du médecin en lui demandant s'il connaît cette maladie. Je lui demande ensuite s'il veut bien tenir compte du fait que j'en souffre.

Il y a aussi la souffrance due à l'entourage, provoquée par les membres de la famille et les amis qui ne veulent ou ne peuvent se rappeler que j'ai des capacités réduites. Je continue à le leur rappeler.

En cause aussi, la perte des contacts sociaux. Je ne supporte plus les pressions. Je dois vivre une vie structurée car les improvisations ne marchent pas trop bien. Les petites visites se doivent d'être brèves et motivées. A cause de ma fatigue et de la douleur, je suis contrainte de renoncer aux activités agréables vu la pression qu'elles engendrent. Je le fais sans regret. Le syndrome du colon irritable m'oblige à observer un régime strict, ce qui exclut les sorties au restaurant.

J'ai du mal à rester assise et la douleur diminue mon pouvoir de concentration. Je marche alors un peu mais cela me rend nerveuse et me fatigue. Je résous la raideur des muscles durant les étés froids, l'automne et l'hiver en me couvrant chaudement et en marchant régulièrement dans la maison. C'est vraiment efficace !

Pour contrebalancer mes oublis, un pense-bête fait merveille. Je me contrais à toujours faire les courses avec une liste d'achats. Je continue à faire mes exercices et je contrôle également mon poids

parce qu'avec l'âge on ne parvient plus à perdre ses kilos en trop. Je ne prends plus de vacances parce que je ne sais plus dormir dans un autre lit que le mien. Ils sont toujours trop durs ou trop mous.

Ce n'est pas plus facile, nous dit H.V. (75 ans). Je ne ressens certainement pas le fait de vieillir avec la fibromyalgie comme plus facile, bien au contraire. Après une mastectomie, il y a 3 ans, ma réserve d'énergie a fortement diminué. C'est pourquoi, je suis heureuse d'avoir pu déménager à temps dans une habitation sans étage.

Comme faire une promenade de plus de 20 minutes n'était plus possible, j'ai trouvé la solution en m'aidant d'un rolator avec siège et dossier, ce qui me permet de continuer à faire de l'exercice à mes jambes. J'espère encore toujours trouver un bon antalgique parce que les médicaments antidépresseurs et antiépileptiques n'ont aucun effet sur moi. Il n'y a que l'aspirine qui marche.

J'ai de plus en plus de difficultés à vivre au sein de ma communauté. Mes vieux amis et moi-même ne sommes pas pris au sérieux si nous ne possédons pas d'ordinateur. La société tient de moins en moins compte le fait que certains n'ont pas de PC.

Il me semble que l'attention pour les personnes âgées et les handicapés se vide de toute substance et je trouve cela très angoissant. J'espère que cette tendance se renversera un jour.

\* \* \* \* \*

## ***La fibromyalgie et les personnes âgées***

*Aty van Galen, FES Magazine, sept/oct 2009*

On pourrait déduire de la littérature que l'impact de la fibromyalgie sur les personnes âgées est nettement plus faible, explique le Dr. Loes Swaan, médecin spécialiste en revalidation. Mais elles ont des problèmes additionnels à leur appareil moteur, comme l'arthrose par exemple. On s'étonne que les dépressions diminuent avec l'avancement en âge alors que cela tient au fait que les personnes âgées acceptent plus facilement une certaine forme d'impotence.

Loes Swaan voit peu de 'vieillards' fibromyalgiques au centre de revalidation : Il est exceptionnel que j'en rencontre de plus de 70 ans et s'il en arrive un, je me demande s'il ne souffre pas d'autre chose. Les personnes de plus de 70 ans courent un risque beaucoup plus grand d'être atteintes par d'autres maladies. Je les renvoie souvent à leur généraliste pour approfondir leur diagnostic. En tant que médecin spécialisé en revalidation, je vois souvent des patients souffrant de douleur chronique et de fatigue mais pour les personnes âgées, suivre tout un programme de revalidation est souvent trop pénible. Cela ne vaut pas la peine qu'une personne investisse beaucoup d'énergie dans un programme qui n'aura pas grand résultat.

Au centre, nous apprenons aux patients à gérer leurs maux d'une autre manière. Par exemple : je souffre donc, je ne peux rendre visite à quelqu'un. Mais est-ce la bonne conclusion ? Peut-être est-ce là au contraire, l'occasion d'une bonne diversion si on s'y prend intelligemment... Nous recherchons aussi une meilleure manière de fonctionner dans par exemple, les tâches ménagères, les contacts sociaux, le travail ou le bénévolat, la mobilité. Tout cela demande un certain nombre d'adaptations chez les patients et leurs proches. Les plus jeunes sont en principe plus flexibles que les plus de 70 ans mais une moyenne ne dit rien quant à l'individu !

Le Dr Swaan relève le succès obtenu dans le programme de revalidation d'une dame de plus de 60 ans. Elle est née dans un camp japonais, ce qui lui donnait dès le début un mauvais départ tant au point de vue médical (malnutrition, maladies) que psychique. Comme la revalidation exige une grande implication psychosociale, il était important de bien évaluer si elle était capable d'intégrer le parcours.

Au début, elle était assez chagrine et ne se sentait pas prise au sérieux. Elle s'occupait de moins en moins du ménage et n'avait aucun intérêt pour un quelconque hobby. Elle était également fort limitée en matière de soins personnels. Notre proposition thérapeutique fut constituée d'une période clinique de 8 semaines suivies d'une période identique en polyclinique. C'était un programme assez lourd mais elle s'y est engagée à fond. Elle a appris à avoir confiance en elle, chose nouvelle et difficile dans sa relation aux autres. Après sa revalidation, elle s'est remise au tennis, à sortir, consomma moins de médicaments et refit son ménage seule. Elle a même repris ses hobbies.

Notre programme est basé, et c'est important, sur ce que le patient peut encore faire. En ce qui concerne la mobilité, nous prenons en compte ce qui lui convient et lui fait plaisir. Il est souvent agréable de choisir une activité qu'on peut faire avec une autre personne ou un groupe.

Ce qui aide beaucoup de patients, c'est la mise au point, à la fin du programme de revalidation, d'un plan de prévention afin d'éviter une éventuelle rechute.

### **Etude 1 : L'âge et la perception de la douleur chronique**

L'étude de Rustoen, Klopstad Wahl, Hanestad, Lerdal, Paul et Miaskowsky porte sur des groupes de douloureux chroniques répartis par âge (18-39 ans, 40-59 ans et 60-81 ans).

4.000 questionnaires ayant trait à la douleur, la qualité de vie, l'humeur et à des variables relatives à la démographie et à la santé furent envoyés à des Norvégiens. 1912 personnes participèrent à l'enquête.

19,2 % du groupe le plus jeune cita la douleur chronique (durée de plus de 3 mois), 27,5% du groupe médian et 31,2% des anciens. Au total, 58,9% des participants souffrant de douleur chronique avouèrent souffrir d'une maladie chronique.

Les plus âgés dirent souffrir depuis longtemps de douleurs et de plusieurs affections chroniques. Ils ont été plus souvent traités pour la douleur que les autres groupes. Ils bénéficiaient d'une meilleure qualité de vie, étaient plus satisfaits de leur confort matériel et de leur vie sociale et étaient en meilleure disposition d'esprit.

C'est dans le groupe médian qu'on rapporta un plus grand nombre de cas où sont cités les endroits douloureux, qu'on dit souffrir le plus souvent de fibromyalgie et où est exprimé que l'origine des douleurs était inconnue. Ils étaient moins satisfaits de leur vie sociale que le groupe plus âgé.

Ce sont les jeunes qui citèrent le plus grand nombre de blessures et accidents comme étant la cause de leur douleur. Presque 43% d'entre eux n'ont pas été traités pour douleur chronique.

En conclusion, il ressort que l'apparition de la douleur chronique varie selon le groupe d'âge et que le groupe médian est un groupe à haut risque en tant que patients douloureux chroniques.

### **Etude 2 : La FM chez les personnes âgées, comparaison avec des patients plus jeunes**

Cette étude (datant de 1998) réalisée par Yunus, Holt, Masi et Aldag comparait 31 personnes âgées (60 ans et plus) souffrant de fibromyalgie avec 63 personnes plus jeunes. Les symptômes généraux et caractéristiques de la fibromyalgie chez les 'anciens' montraient de la douleur musculaire et articulaire, une raideur en différents endroits et une aggravation de la douleur causée par la fatigue physique, un mauvais sommeil et l'influence des changements de climat. Ils présentaient également des symptômes de fatigue générale.

Il y avait peu de différence avec le groupe des plus jeunes à l'exception de maux de tête fonctionnels chroniques, de tension auto-évaluée et d'aggravation des symptômes dus aux conditions climatiques, de même que le stress et les problèmes de sommeil qui étaient tous moins fréquents que chez les plus âgés.

Important à noter : la fibromyalgie ne fut diagnostiquée que dans 17% des cas dans le groupe des plus âgés. Une erreur de diagnostic et un traitement inadapté étaient fréquents dans ce groupe où, dans 40% des cas, des corticostéroïdes avaient été prescrits avant que ces patients ne soient dirigés vers un rhumatologue.

### **Etude 3 : L'influence de l'âge sur les symptômes de fibromyalgie**

L'étude de Cronan, Serber, Walen et Jaffe s'adressait à différents groupes : des personnes jeunes (20-39 ans), d'âge moyen (40-59 ans) et plus âgées (60-85 ans). Le but de l'étude était de déterminer s'il existait une différence de symptômes entre les groupes d'âges différents et d'examiner certains facteurs psychologiques.

Le groupe comptait 600 personnes diagnostiquées comme fibromyalgiques, 95% d'entre elles étaient des femmes. On prit en compte la douleur, la dépression, la qualité du sommeil, l'impact de la maladie, la santé, l'utilisation de soins de santé, le vécu des plaintes, la capacité à s'aider soi-même et les ressources disponibles.

Les résultats basés sur différents questionnaires spécifiques furent comparés par tranches d'âges. Les problèmes de santé dus à l'âge étant en augmentation, on ne trouva pas de différence significative dans l'utilisation des soins de santé.

Une explication possible serait que les 'anciens' s'attendent à voir leur état de santé se dégrader et qu'ils attribuent leurs symptômes à la fibromyalgie, du moins partiellement, et à la vieillesse. Les jeunes par contre s'attendant à être en bonne santé et à vivre une vie active, lorsqu'ils sont confrontés à un problème de santé chronique, le vivent de façon plus négative et plus perturbante, raison pour laquelle ils s'en plaignent plus. La santé réelle d'une personne ne s'améliorerait donc pas avec l'âge mais il est moins fait état des problèmes parce qu'ils sont considérés différemment.

De grandes différences apparaissent entre les différents groupes en ce qui concerne la dépression. Les deux groupes 'jeunes' obtiennent des scores plus élevés que le groupe des anciens. Il semble que les plus jeunes aient plus de problèmes émotionnels lors du diagnostic, ce qui aurait une influence sur leur manière de décrire leurs symptômes et état général. Les personnes à tendance dépressive sont plus enclines à considérer le monde, et donc aussi leur santé, de manière négative. De plus amples recherches seraient nécessaires pour confirmer cette théorie ainsi que pour comprendre parfaitement la relation qu'il y a entre l'âge et la symptomatologie vécue.

\* \* \* \* \*

### ***Les fibromyalgiques âgés méritent aussi qu'on s'intéresse à eux***

*Aly van Galen, FES magazine, sept/okt 2009*

V.D. souffre de fibromyalgie depuis des années et ses plaintes augmentent avec l'âge. Son couple n'a pas d'enfants et les autres membres de leur famille vivent à l'autre bout du pays. Elle et son époux ne peuvent donc compter que sur eux-mêmes. Ils ont toujours eu beaucoup d'activités mais avec le développement de la maladie, elle a dû progressivement les arrêter.

Elle utilise différentes aides possibles pour rendre sa vie plus agréable. Elle utilise la voiture pour les courses bien qu'elle possède un scooter. Elle préfère marcher, fût-ce à allure réduite. Ils ont fait installer un ascenseur d'escalier, font le ménage à deux. De son côté, elle aime se plonger dans la lecture et la bonne cuisine.

Vivre la fibromyalgie en tant que personne âgée ne semble donc pas tellement différent que pour une personne plus jeune. On atteint cependant plus vite ses limites. La fatigue peut devenir intense. Les médicaments ne semblent plus toujours produire leur effet.

V.D. regrette parfois ne plus pouvoir faire ce qu'elle voudrait mais elle relativise en pensant à son âge (81 ans) en se demandant de quoi elle se plaint finalement. Son mari et elle haussent les épaules devant ce que leur réserve l'avenir, restant fidèles à leur philosophie : Faire autant que possible aussi longtemps que possible.

Après avoir rendu visite à ce couple, le sentiment des rédacteurs de l'article fut qu'ensemble, on peut aller loin. L'attention portée l'un à l'autre et l'acceptation de ses propres limites, de même que les difficultés mutuelles, sont précieuses pour la traversée de la vie.

\* \* \* \* \*

## ***Du temps pour se relaxer***

*Aty van Galen, FES nov/déc 2009*

*Cet article rappelle de manière non-exhaustive différentes possibilités de se détendre.  
A chacun de prendre ce qui lui convient.*

### **Les techniques de relaxation**

Les fibromyalgiques choisissent souvent une manière active de se détendre, par exemple en suivant les exercices de relaxation qu'ils ont appris. La respiration joue un rôle crucial dans ces techniques. Beaucoup de personnes ne respirent que par le haut utilisant principalement leur poitrine. Cette manière de faire exige beaucoup d'énergie, non seulement de la région du thorax mais aussi des épaules. Les techniques de relaxation attirent l'attention sur la respiration ventrale. L'apprentissage de cette technique n'est pas difficile mais il nécessite de la pratique avant que cette respiration ne puisse se faire quasi automatiquement. La technique d'apprentissage la plus facile est l'exercice de respiration ventrale, exercice à répéter jusqu'à ce qu'il aille de soi.

### ***Exercice de respiration ventrale :***

*Veillez à porter des vêtements souples. Asseyez-vous de façon confortable (les lères fois, il sera plus facile de vous coucher) dans un environnement paisible. Posez les mains sur le ventre et fermez les yeux afin de vous concentrer au mieux sur votre respiration. Inspirez et sentez comme votre ventre se soulève. Inspirez par le nez et expirez par la bouche. L'expiration doit durer plus longtemps que l'inspiration. Vous pouvez le contrôler en comptant jusqu'à 2 ou 3 en inspirant et jusqu'à 5 ou 6 en expirant. Faites une petite pause après chaque inspiration et chaque expiration.*

### **Tension et détente**

La méthode Jacobson, méthode de relaxation fréquemment employée, utilise la reconnaissance de la différence entre la tension et le relâchement dans les différents groupes de muscles. Les muscles sont mis sous tension pour ensuite les relâcher. Au fur et à mesure que cet exercice sera pratiqué, on distingue de mieux en mieux la différence entre muscles tendus ou relâchés. Alors, lorsqu'on perçoit une tension dans telle ou telle partie précise du corps, on peut la faire disparaître en pratiquant l'exercice ad hoc. Il se pratique assis bien droit sur une chaise, jambes légèrement écartées et les pieds bien à plat sur le sol mais vous pouvez également le faire en position couchée. Veillez à porter des vêtements amples, qui ne vous serrent nulle part.

### **La détente par la concentration et l'autosuggestion.**

Cela peut sembler contradictoire mais le but de l'exercice est de ne rien faire et de laisser venir ce qui doit se passer. Vous apprenez à vous détendre en vous répétant que vous êtes détendu, que toute

sensation est détente. Ici on ne parle pas de mettre les muscles sous tension. Les exercices de base doivent toujours suivre la même séquence, accompagnés des mêmes phrases (formules) exprimées à haute voix ou mentalement. Une ambiance sereine, une température agréable et de la lumière tamisée seront de mise. Portez des vêtements confortables. Utilisez un fauteuil confortable à haut dossier avec accoudoirs. Si vous préférez être couché, que ce soit alors sur le dos sur un sol pas trop dur, avec la tête bien soutenue.

### **La chaleur**

La chaleur est un moyen de détente présent dans chaque maison. Elle aide à détendre le corps tout aussi bien que l'esprit. Elle permet un meilleur flux sanguin.

A la maison, on emploiera la douche (sur un tabouret si elle se prolonge). Si vous avez une baignoire, profitez-en autant que possible et utilisez des gels ou des sels odorants qui vous relaxeront. Pour ceux qui peuvent se permettre ce luxe, un sauna à lampes infrarouges est certainement recommandé. Pour celui qui se lève le matin raide et courbaturé, une petite séance fera disparaître ces maux en grande partie. Pour un usage local, la lampe infrarouge est utile. Largement utilisée par le passé, elle semble actuellement moins populaire. L'usage de cette lampe sur les parties douloureuses permet une meilleure circulation sanguine et une diminution de la douleur. Comme autre source de chaleur locale, il existe l'emballage chauffant disponible chez le pharmacien ou le droguiste mais attention, différents modèles ne peuvent pas être chauffés au micro-onde.

Hors de la maison, de nombreux moyens de se chauffer sont proposés : les saunas où, outre le sauna lui-même, il est possible de profiter des jacuzzis ou des bains à vapeur. L'utilisation du sauna sous-entend qu'on alterne la chaleur sèche et le froid, ce qui est excellent pour la circulation mais n'est pas nécessairement recommandé pour les fibromyalgiques qui préféreront une douche d'eau tiède après la chaleur. Dans certaines stations thermales, l'eau est chauffée par des sources. Elles sont malheureusement rares dans notre pays (la Hollande).

Les centres de beauté vous aideront aussi à vous délasser tout en vous choyant dans une détente totale. Les fibromyalgiques aiment en général les piscines chauffées où l'eau offre en plus la possibilité de se mouvoir en apesanteur. De nombreuses piscines proposent des heures où l'eau est spécialement chauffée. Si vous en avez une pas trop loin de chez vous, profitez-en. Se mouvoir dans de l'eau chaude diminue la raideur et assouplit les muscles.

### **La détente mentale**

Elle est importante pour les fibromyalgiques et peut être trouvée de toutes les manières. Elle sera différente pour chacun. Il s'agit surtout de prendre plaisir à ce que vous faites ou entreprenez tout en veillant à ce que votre esprit ne soit pas entièrement dominé par votre fibromyalgie. Vous en retirerez un sentiment de détente. Pour l'un, ce sera une soirée au théâtre, pour l'autre l'écoute de la musique, pour un troisième une partie de bridge, pour un autre encore une conversation avec des amis. Ce que vous faites n'a pas d'importance du moment que vous en retirez du plaisir.

\* \* \* \* \*

## ***La dentisterie et la fibromyalgie***

*Dr Clark Noble, B. D. S.*

*Fibromyalgia Focus, mars 2010, de FMAUK, association britannique*

Il peut sembler à première vue que la dentisterie et la FM n'ont pas grand chose en commun. C'est ce que j'ai pensé lorsque ma mère a reçu un diagnostic de FM il y a plusieurs années et qu'elle a commencé à me poser des questions.

Comme étudiants en dentisterie, nous recevons peu ou pas d'informations à propos de la FM. Quand je suis passé de la pratique en hôpital à la pratique en privé, j'ai reçu plusieurs personnes souffrant de FM. J'ai voulu en savoir plus. Graduellement, j'ai commencé à me rendre compte qu'elle a un impact sur la façon dont je pratique la dentisterie mais aussi, ce qui est plus important, je peux avoir un impact sur la façon dont les patients vivent leurs symptômes.

Une visite chez le dentiste ne sera jamais une expérience agréable et malheureusement, la douleur prend une place importante dans mon travail quotidien. La fibromyalgie représente un défi spécifique aussi bien au niveau physique, diagnostique que pharmacologique pour le dentiste ainsi que pour le patient. J'aimerais penser que les réponses existent et peut-être est-ce le cas mais personne ne les a trouvées jusqu'à présent.

En tant que patients fibromyalgiques, il n'est pas nécessaire de spécifier que la douleur est un problème. De mon point de vue, elle est un parce que vous êtes plus sensibles et vous la ressentez de façon plus aiguë. Il se peut aussi que vous soyez moins à même de la localiser lorsque vous la ressentez. Ceci est une difficulté pour le dentiste et il est probable que vous ressentiez la douleur beaucoup plus tôt qu'un patient non FM. Cela peut également signifier qu'un examen clinique ou des tests spéciaux (comme une radiographie) soient peu concluants. Cela ne signifie pas que votre douleur soit moins réelle mais simplement, nous ne pouvons pas en déterminer la cause. Il n'y a pas de solution simple à cela, tout ce que je peux faire en tant que clinicien est d'être méthodique dans ma recherche du problème. Parfois, cela signifie essayer quelque chose et voir ce qui se passe. Ça peut sembler pas très scientifique mais c'est la seule façon d'arriver à un résultat.

La FM peut rendre l'acte physique du traitement dentaire difficile à supporter. Même de simples actes comme une radio ou un détartrage peuvent être plus douloureux. Dans mon expérience, il semblerait que plus le traitement est compliqué, plus il a de chances d'être douloureux, soit pendant, soit après les soins. Ceci ne signifie pas qu'il faut s'abstenir du traitement. Parfois, on n'a pas le choix. Il faut juste trouver des moyens de le rendre plus supportable.

Il n'y a aucune preuve dans la littérature suggérant l'utilisation du paracétamol comme efficace. Vous pouvez aussi envisager de demander à votre dentiste d'utiliser un anesthésique local qui pourrait réduire l'inconfort post-soins.

Si vous avez des difficultés à ouvrir la bouche ou si vous ne pouvez la garder ouverte pendant un long moment, des traitements complexes comme des couronnes ou des bridges risquent de ne pas vous convenir et il peut être plus sage de vous en tenir à des traitements plus simples (en admettant que cela soit approprié). Les prothèses doivent être réalisées correctement en portant une attention toute particulière à l'occlusion. Une prothèse mal adaptée peut provoquer des pressions sur les muqueuses, causant douleurs et ulcères. En tant que dentiste, c'est peut-être très frustrant de voir revenir le patient revient pour des adaptations répétées d'une prothèse qui semble techniquement parfaite. Soyez patients avec nous, s'il vous plaît, pendant que nous essayons d'arranger les choses.

Les traitements pour votre fibromyalgie peuvent vous rendre plus sensibles à certains problèmes dentaires. Le plus commun est la bouche sèche. Ceci est vraisemblablement dû aux médicaments qui vous sont prescrits soit par votre généraliste soit par votre spécialiste de la gestion de la douleur. Il s'agit généralement de médicaments du type antidépresseur tricyclique, utilisé à faible dose pour traiter la douleur. Ces médicaments réduisent la quantité de salive. Or, celle-ci est vitale pour la bonne santé buccale et pour rendre la digestion plus confortable. Elle contient des enzymes digestives et antibactériennes.

Avec peu ou pas de salive, vous êtes plus sujets aux caries qui peuvent progresser de façon très agressive. La solution idéale serait d'arrêter le médicament qui provoque le problème. Cela peut être

possible mais doit uniquement être fait en consultation avec le médecin qui l'a prescrit. Si ce n'est pas possible, alors une hygiène buccale scrupuleuse ainsi que l'utilisation de salive artificielle et de bains de bouche fluorés peuvent être bénéfiques.

De nombreux patients sont aussi victimes de douleur ou blocage de la mâchoire, de douleur en mangeant ou ont tendance à serrer la mâchoire ou grincer des dents. Tous ces problèmes sont regroupés sous le vocable Syndrome Temporo Mandibulaire (TMD). La question qui se pose est de savoir ce qui est apparu en premier lieu : le TMD ou la FM ? Il n'y a pas de réponse et certains suggèrent que le TMD pourrait être une version limitée de la FM. Ceci est une toute nouvelle théorie et j'en suis pas convaincu à 100 %. Le TMD est principalement causé par le fait de serrer la mâchoire ou de grincer des dents de façon inappropriée, principalement la nuit. Cela peut provoquer des maux de tête, des douleurs dans la mâchoire, l'usure des dents, une difficulté à ouvrir la bouche. Le traitement va du simple au compliqué. Les traitements simples comprennent un régime léger, l'application de chaleur sur l'articulation affectée ou l'utilisation de gouttières pour essayer de relâcher les muscles de la face et ainsi supprimer la douleur. Certains préconisent d'ajuster l'occlusion. Cela doit être fait avec habileté et bien planifié car si c'est mal fait, cela peut empirer les choses.

Il vaut mieux prévenir que guérir ! Des visites régulières chez son dentiste, de même qu'une bonne hygiène buccale préviendront toujours des problèmes. Ces visites permettent de déceler les problèmes potentiels avant qu'ils ne commencent à provoquer des douleurs. Certaines études semblent actuellement suggérer qu'une bonne hygiène buccale pourrait influencer vos symptômes.

Il y a maintenant des liens prouvés scientifiquement entre l'hygiène buccale et les problèmes cardiaques, le diabète, l'asthme et le syndrome du colon irritable (même lorsqu'on élimine tous les autres facteurs de risque comme le tabagisme). Des nouvelles recherches intéressantes commencent à suggérer que la présence de problèmes inflammatoires chroniques comme la gingivite peuvent prédisposer à d'autres états inflammatoires ou les exacerber. Il est donc possible que votre dentiste puisse influencer les symptômes de fibromyalgie.

Je dois insister sur le fait que ces recherches en sont à leurs débuts et il y a encore beaucoup de chemin à parcourir. J'espère sincèrement que cela s'avérera juste car ça signifiera que la profession de dentiste pourra contribuer de façon significative au traitement des maladies chroniques. Si ce n'est pas le cas, au moins vous aurez une dentition saine, fonctionnelle et indolore.

Ceci est un aperçu rapide et superficiel du lien entre la dentisterie et la FM. Il y aurait encore beaucoup à dire sur le sujet et j'espère pouvoir en parler de manière plus détaillée à l'avenir.

Parlez-en à votre dentiste. Faites-lui prendre conscience, si ce n'est déjà fait, que ce que vous sentez est réel et qu'il peut apporter une amélioration à votre vécu de fibromyalgiques.

\* \* \* \* \*

### ***Les bénéfices de l'hydrothérapie pour les patients souffrant de fibromyalgie***

*Nikki Hallam*

*FM Focus, septembre 2010, de FMAUK, association britannique.*

Juillet 2010, la Ligue Européenne contre le Rhumatisme (EULAR) publie une première série de recommandations basées sur des études de gestion de la FM. Les recommandations sont pour la gestion non médicamenteuse : un traitement dans une piscine chauffée avec ou sans exercices est

efficace ; pour certains patients, des programmes d'exercices individualisés peuvent être utiles et doivent comprendre des exercices en aérobie et un réentraînement à l'effort ; pour certains patients

FM, la thérapie cognitivo-comportementale peut être bénéfique ; la relaxation, la revalidation, la physiothérapie et un soutien psychologique peuvent être indiqués en fonction des besoins du patient.

L'efficacité de l'hydrothérapie est maintenant admise. Il existe de nombreuses études qui le confirment. L'hydrothérapie est en fait l'un des plus anciens modes thérapeutiques. Les stations thermales ont été érigées par les Romains au 4<sup>ème</sup> siècle av. J.C. et leur popularité n'a cessé de croître depuis. La piscine, traitement hydro thérapeutique typique, est chauffée à une température de 33 à 35° C ce qui est bien plus chaud que les piscines publiques (28° C). La chaleur et la flottabilité permettent toutes deux un soulagement efficace de la douleur, la relaxation et la facilité de mouvement. La température permet le transfert de chaleur, relâchant les muscles tendus et augmentant le flux de sang vers les tissus. Elle a également un effet sédatif sur les terminaisons nerveuses, ce qui réduit la douleur et l'inconfort. Une bonne circulation sanguine permet également un bon drainage lymphatique qui aide à l'élimination des toxines et à la réduction de l'œdème. La flottabilité de l'eau soutient le corps en aidant à réduire les tensions musculaires et articulaires, ce qui apporte aisance de mouvement et réduction de la raideur. Les exercices qui augmentent le rythme cardiaque déclencheront la libération de produits chimiques et d'hormones telles que les endorphines qui aident à contrôler le niveau des douleurs, améliorent la qualité du sommeil et l'humeur. L'hydrothérapie peut vous apporter la clé vitale nécessaire pour briser le cycle du stress de la vie quotidienne moderne. Au Worcester U.K., nous disposons d'un grand bassin d'hydrothérapie. Des séances spécifiques apportent du soutien aux patients FM. Il y a des groupes pour débutants et d'autres pour les patients plus expérimentés. Les patients nous sont envoyés par leur généraliste ou leur spécialiste. Chaque patient bénéficie d'un programme individualisé. Nous organisons en fin d'après-midi des séances individuelles de fitness, relaxation, soutien et guidance. Les exercices de l'après-midi sont plus bénéfiques que ceux du soir à cause du niveau de fatigue plus élevé en fin de journée. Beaucoup de patients trouvent ces séances extrêmement bénéfiques. Ils bénéficient aussi de soutien indirect par le fait de rencontrer d'autres FM, ce qui leur permet des liens amicaux.

Il est essentiel de pratiquer de l'exercice régulièrement. Limitez la quantité d'exercices tout en les alternant avec des moments de relaxation. Au fur et à mesure que votre forme physique ainsi que l'état de vos muscles et tissus mous s'amélioreront, vous pourrez acquérir de meilleurs cycles de sommeil, ce qui est essentiel pour contrôler la fibromyalgie. Chaque séance comprend des exercices d'échauffement comprenant un large spectre de mouvements, des exercices aérobies graduels, des exercices de stretchings, la prise de conscience de la posture, des techniques de relaxation.

Nous avons vraiment aidé les patients et nous recevons un feedback très positif. Certains patients affirment que leur vie a changé avec des améliorations aussi bien physiques que mentales. La FM peut être une maladie invalidante. Cependant, l'hydrothérapie améliore la qualité de vie de nombreuses personnes.

\* \* \* \* \*

### ***La fibromyalgie multiplie les problèmes liés au vieillissement***

*Aty van Galen, FEZ magazine sept/oct 2009*

Tiny vit seule et est sans enfant. Elle ne peut donc faire appel à quiconque de proche quand c'est nécessaire. Sa situation la rend beaucoup plus dépendante d'elle-même que toute personne ayant conjoint et enfants. En général, elle se débrouille bien mais sa plus grande angoisse est de ne plus

pouvoir continuer à vivre seule dans sa maison à cause de problèmes de santé. Elle veut alors absolument garder autant de mobilité que possible. Elle s'est donc tournée vers le spécialiste pour lui demander ce qu'est la fibromyalgie et l'arthrose ainsi que sur ce qu'il est possible de faire contre la douleur pour maintenir sa mobilité.

Durant des vacances au Népal, Tiny avait attrapé une dysenterie amibienne ce qui, outre les douleurs intestinales chroniques, la fit souffrir de fatigue et de multiples douleurs articulaires. Elle put cependant mener une vie assez active jusqu'en 1990 mais après un déménagement, la mort de quelques amis et de sa mère et un conflit avec son employeur, elle dut tout arrêter.

Tiny essaya en vain toute une série de thérapies alternatives jusqu'à ce qu'elle arrive à la conclusion qu'à force de faire du shopping médical, elle n'arriverait jamais à accepter son état. C'est alors qu'elle décida d'adapter sa vie à la tranquillité de sa retraite, ce qui ne se fit pas sans peine ni larmes. Il fallut même un séjour en centre de repos et de nombreux entretiens avec un psychologue.

Elle a fait le nécessaire pour améliorer sa qualité de vie. Outre l'acquisition d'un vélo électrique, elle dessine et peint, ses maux de tête et la douleur musculaire aux yeux rendant la lecture et la pratique du piano difficiles. Des puzzles lui permettent d'activer ses petites cellules grises ; le jardinage représente pour elle une occupation importante et les vacances sont synonymes de chaleur et calme. Elle est aussi devenue experte avec son ordinateur.

L'espoir de Tiny de voir son état s'améliorer avec l'âge ne se concrétisa pas, au contraire. De petits ennuis s'accumulèrent au fil du temps. Son cerveau devient de plus en plus paresseux. Tous ces maux l'ont finalement conduite dans un centre de revalidation d'Amsterdam où, pour la première fois, elle se sentit prise au sérieux.

\* \* \* \* \*

## ***Les patients souffrant du dos respirent et se déplacent autrement***

*www.eosmagazine.eu - VLFP nr 79, novembre 2009*

Il y a fort à parier que si vous avez mal au bas du dos, cette douleur aura disparu après quelques semaines. 70 à 85 % de la population a vécu cette expérience. Malheureusement, chez une partie de la population, la douleur devient chronique sans qu'on puisse y trouver une cause médicale évidente.

Des signes montrent que le diaphragme joue un rôle important chez les personnes en bonne santé, non seulement pour la respiration mais également pour la stabilité de la colonne vertébrale. Nathalie Roussel, de l'Université d'Anvers, a comparé la manière de respirer de personnes souffrant de plaintes chroniques du bas du dos avec des personnes en bonne santé. Un groupe de patients en position de repos respire uniquement par le diaphragme et un autre groupe réalise un effort (par exemple, lever une jambe). Dans ce cas le diaphragme aide à assurer la stabilité.

Les résultats ont démontré que les deux groupes présentent le même modèle de respiration pendant les périodes de repos. Dans le groupe qui effectue un effort musculaire, plus de la moitié de ceux qui souffrent du bas du dos adaptent leur mode respiratoire. Ils respirent alors superficiellement ou bloquent leur respiration.

Les chercheurs pensent qu'il s'agit d'un mécanisme de compensation du corps humain pour garantir la stabilité de la colonne vertébrale au prix de la respiration. Une respiration correcte est également importante pour oxygéner les disques intervertébraux, souvent abîmés chez les personnes souffrant du dos. Une respiration irrégulière contribue à ces problèmes dorsaux.

N. Roussel a aussi constaté que beaucoup de patients faisaient des mouvements incontrôlés durant les tests et ne parvenaient plus en conséquence à stabiliser leur colonne vertébrale, ce qui peut être une cause de ces problèmes dorsaux récurrents. A partir d'un de ces tests, il est même apparu que ces mouvements incontrôlés chez une personne en bonne santé pouvaient être le prélude à un développement de douleurs aux jambes ou à la colonne.

L'étude confirme par ailleurs que les patients souffrant du bas du dos ne pourront plus longtemps être considérés comme un groupe homogène étant donné la grande variété de leurs plaintes.

\* \* \* \* \*

## *Achetez notre nouveau livre*

*Prix de vente 23 € + 3,50 € de frais de port (Belgique)  
26,50 € à verser sur le compte IBAN BE 0000 5060 3482  
Focus Fibromyalgie Belgique - Communication : livre kiné*

# **FIBROMYALGIE, UN CHEMIN VERS L'AUTONOMIE GUIDE THÉRAPEUTIQUE D'EXERCICES PHYSIQUES ADAPTÉS**

est un ouvrage pratique et original proposant des exercices physiques adaptés aux personnes souffrant du syndrome de fibromyalgie.  
Cet ouvrage est destiné à tout lecteur intéressé par les problèmes de la santé et plus particulièrement par ce syndrome douloureux chronique et à toutes personnes atteintes de la fibromyalgie.

**Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est conçu de manière PRATIQUE :**

- il cible les exercices adaptés
- il explique la manière de réaliser le programme d'exercices
- il encourage le patient à renouer progressivement avec la pratique d'exercices physiques
- il propose une série de fiches à compléter afin de prendre conscience des progrès
- enfin, l'ouvrage apporte quelques conseils d'hygiène du dos.

Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est un ouvrage **ORIGINAL** :

Ce guide permet aux patients d'envisager les exercices physiques comme des alliés de leur traitement. Il leur permet de se remettre en mouvement tout en respectant leurs limites. Enfin, le message peut être de quitter progressivement un corps douloureux afin de retrouver un corps plaisir.

Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est une **PRODUCTION HAINUYERE** :

Il a été conçu et réalisé dans la Province du Hainaut. Il est édité par la Régie Imprimerie provinciale du Hainaut.

Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est un ouvrage **ACCESSIBLE** :

Il est écrit dans un style convivial, humoristique et est agrémenté de nombreux dessins, ce qui le rend facilement accessible.

Simultanément, l'ouvrage veille à être précis et pertinent, ce qui le rend fiable. Il a été réalisé avec l'aide des patients fibromyalgiques et de l'équipe du Centre d'éducation du patient (asbl-Godinne) et du Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique des Cliniques Universitaires UCL de Mont Godinne.

Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est un ouvrage **COMPLET** :

Il est le résultat de l'expérience de l'auteur dans la douleur chronique et d'une fructueuse collaboration incluant : patients, médecins spécialistes, enseignants, association de patients (Focus fibromyalgie Belgique asbl), Centre d'éducation du patient (asbl - Godinne), Unité d'éducation pour la santé (Santé Publique - UCL), Unité de support scientifique (UCL - Mont Godinne), Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique (Cliniques Universitaires UCL- Mont Godinne), afin de garantir la qualité scientifique et les valeurs éducatives et pédagogiques de l'ouvrage.

## *Associer bien-être et fibromyalgie*

Comment chasser de notre vie  
L'encombrante fibromyalgie ?  
Du moins l'ignorer par moment  
La rejetant mentalement

'Bien dit', mais comment s'y prendre ?  
Essayons, sans trop attendre  
En inspirant profondément  
En expirant très calmement

Raideur et tension s'atténuent  
Toute crispation a disparu  
Pour quelques heures, le mal-être  
Ouvre l'espace au bien-être

Laissons les pensées positives  
Dominer celles plus négatives.  
Le privilège d'émerveillement  
Reste intact, c'est encourageant

Humer la rosée du matin  
La fraîcheur au bord du jardin  
Suivre le vol d'un papillon  
Ecouter le chant du gai pinson

Quelques minutes d'intense bonheur  
Peuvent contrecarrer la douleur  
C'est à vivre le plus souvent  
Pour y trouver l'apaisement

Des activités manuelles  
Et aussi intellectuelles  
A faible dose, avec passion  
C'est une immense compensation

Et quel que soit notre destin  
Le soleil luit pour les humains  
Chacun a droit à sa lueur  
Qui demeurera dans nos cœurs !

Pauline



*Si vous aussi désirez écouter, aider, renseigner les autres  
Venez rejoindre notre groupe de bénévoles  
Prenez contact par mail : [info@focufibromyalgie.be](mailto:info@focufibromyalgie.be)  
ou par GSM 0474 82 21 04*

## *Associer bien-être et fibromyalgie*

Un bon moment ! Je suis assis seul dans le coin d'une taverne et écris cette chronique. Les voix feutrées des clients ne me dérangent pas. Je préfère cette ambiance à celle de mon bureau trop tranquille.

Le soir - douleur oblige - je me mets au lit avec un bouquin qui me détend. Les nuits sont courtes. Je me réveille vers 4h/4h30. C'est le début des programmes de ma station préférée. Je cale la petite radio contre l'oreille. Lorsque la journée commence, je suis déjà bien informé de tous les malheurs de la terre.

Avec le temps, les ennuis de santé, ma vie est devenue assez routinière. J'apprécie lorsque mon fils revient avec une bonne compo (ce n'est pas toujours le cas, rassurez-vous) lorsque je déjeune avec un ami. Dernièrement, le dernier CD de Lynda Lemay m'a enchanté.

Des petits riens embellissent le quotidien. Le revers de la médaille existe aussi. Tout n'est pas rose dans l'univers fibromyalgique. Pas besoin de vous faire un dessin, même mal exécuté.

J'essaie de prendre les bons côtés de la vie. Les mauvais, inutile de les appeler, ils arrivent sans aucun effort.

J'évite les gens déprimants, ces oiseaux de mauvais augure qui vous cassent le moral. Certains me disent que je ne me plains jamais. Il faut croire que ce n'est pas la bonne attitude car ils sont persuadés que je n'ai rien, que ma vie est un long fleuve tranquille. 'Sois heureux, tu es à la maison !'. C'est si marrant que ça de rester enfermé lorsque la douleur est trop présente ? Dois-je leur répéter que la douleur est invisible, que les FM savent parfaitement dissimuler leurs problèmes, même à leurs proches ?

L'automne est arrivé. Aujourd'hui, il fait beau. Un soleil bienveillant. Les feuilles tombent lentement au gré du vent. Je suis assis dans ce petit coin de la taverne et termine cette chronique. La vie s'écoule lentement. Je recommande un café. J'ai le temps. Je prends le temps. Durant ces moments bénéfiques, je ne suis pas seul à la maison. C'est chouette !

A bientôt,  
Patrick, du Grand Duché

\* \* \* \* \*

Je souhaite à tous et toutes de gérer comme moi cette maladie si contraignante. Je suis reconnu fibromyalgique depuis environ 11 ans. J'ai dû arrêter mon métier de coiffeur indépendant. Je vivais en couple, celui-ci n'a pas résisté aux contraintes sous différentes formes !

Mes enfants ne prennent pas la peine de prendre de mes nouvelles, ils sont trop occupés !  
Bref, le vide s'est fait autour de moi !

Je vis seul avec mon meilleur ami, un magnifique bouvier des Flandres de 50 kg. Bien sûr, tous ces inconvénients, je les ai pris en pleine face. J'en ai souffert énormément !

Je suis pensionné depuis juin : une pension d'indépendant, ce n'est pas lourd. La totale, comme la plupart d'entre vous ! Je vous livre ici ma façon de gérer cette situation qui concerne tous ceux et celles qui vivent avec la douleur chronique de même qu'avec la fatigue du même nom.

Les contraintes, je les subis avec philosophie. Je sais qu'avec un petit budget, c'est une question d'organisation dans les dépenses (plus de vacances). De toute façon, quand on souffre, les vacances sont souvent source de contraintes supplémentaires.

J'ai droit au transport gratuit. Ça me permet de laisser l'auto au garage. Les trajets en voiture me faisaient souffrir, la station assise me faisant très mal. Après ¼ d'heure, je devais faire une halte.

J'ai la chance de vivre à la campagne entouré d'arbres et de prés. Quand la fatigue est trop forte, je fais une marche quotidienne de 45 minutes avec mon chien, souvent ça me stimule. Si les douleurs ou la fatigue sont trop fortes, je m'allonge jusqu'à ce que ça passe en me disant que j'ai la chance de pouvoir me reposer après une carrière pénible.

Le prix à payer en fait est le vide : bien sûr, il y a des moments de blues de solitude ! Mais plus de contraintes venant des autres, plus de comptes à rendre...

J'ai envie de dire 'le pied'. Je ne me force plus pour être de bonne humeur, je ne force plus pour rien.

Je me couche, prends des repas, regarde les programmes et films QUAND JE LE DECIDE, une vraie richesse... Mes journées sont bien meublées, je ne m'ennuie pas : les tâches ménagères, les courses, la peinture. J'ai la chance d'avoir un petit don ! Je fais encore des expos mais c'est fatigant. Je préfère laisser voguer mon inspiration sans me forcer ; je suis autodidacte. Je n'obéis à aucune discipline ni technique artistique, c'est la liberté.

Je m'efforce de me préparer un petit plat chaque jour avec mon verre de vin rouge. Sans être alcoolique, j'ai une passion pour le vin. Avec un petit budget, on peut trouver des vins très acceptables.

J'ai fait récemment une expérience qui ne plaira pas au médecin. Je suis insomniaque. Depuis quelques mois, j'avais un mal fou à trouver le sommeil. Alors en faisant ma lecture du soir, après le film, je me bois un verre de vin\*, un seul et depuis je m'endors sans problème. Dire que je passe toute la nuit sans me réveiller serait malheureusement exagéré. *\*Rappelons la modération d'usage en la matière mais notre témoin l'a bien compris.*

Je dois aussi vous faire part de mes soirées : souper à 17h30 et coucher à 18h30. Ma soirée commence ! Je suis équipé de tout ce qui se fait en média. J'avais un pc fixe mais je n'y trouve pas une position confortable et je viens de faire l'acquisition d'un pc portable. Cela me permet de surfer au lit car après 18h, je ne peux plus rester debout à cause de la fatigue ! Pour la télé, j'ai un grand écran plat. Je regarde un à deux films par jour et parfois j'enregistre ceux que je ne peux pas regarder en direct. Pour terminer, je lis mon roman de la semaine, **tout cela sans déranger personne**. Elle n'est pas belle la vie ?

Je ne suis pas un exemple. Mais je sais que cette façon de vivre me convient à merveille.

**Je suis riche des biens dont je sais me passer !**

Albert

\* \* \* \* \*

Depuis que mon corps a dit STOP et a signé la fin de ma carrière professionnelle, j'ai décidé de prendre soin de ce corps, tant physiquement que moralement, et je peux dire que j'ai retrouvé pas mal de petits plaisirs quotidiens, choses auxquelles je ne prêtais pas attention, ou si peu, 'avant', comme par exemples:

- Le plaisir de prendre un bon bain chaud. Un véritable bonheur, surtout si je l'agrémenté d'huiles essentielles (de lavande par exemple). Durant ce moment, je vide ma tête, je savoure les sensations relaxantes et décontracturantes de ce bain. Essayez, vous verrez !

- J'ai besoin d'aide pour me laver le dos ou les cheveux ? Je le demande et profite de ce moment de complicité avec ma fille ou mon mari, de cette intimité qui nous rapproche encore plus. Et quel plaisir de se faire dorloter...

-Ma vie de famille : quel bonheur de discuter avec mes enfants à leur retour de leurs cours, de les suivre dans leurs projets, leur vie.... J'ai passé à côté de tant de choses lors de leur enfance, courant toujours après le temps, je vis intensément leur début de vie d'adulte.

- La lecture. Quel plaisir de m'évader une heure ou plus de mon quotidien, et ce, même si je suis obligée de prendre des notes pour suivre le fil de l'histoire parfois. Je deviens le personnage du roman, je vis ces aventures comme si j'y étais....

- La re-découverte de la nature, de l'environnement qui m'entoure. J'adore m'arrêter pour admirer une rose au jardin, pour admirer l'envol d'un oiseau, pour craquer devant le sourire d'un enfant...

- La joie de faire de nouvelles rencontres, virtuelles ou réelles, d'échanger notre quotidien, nos espoirs, nos questions... quel enrichissement !

Je pourrais vous en citer d'autres encore, mais ce qui est sûr est que maintenant, je ne me donne plus d'obligations, je suis à l'écoute de mon corps et de mon cœur.

Et non, ce n'est pas égoïste, mais une nécessité pour moi pour pouvoir connaître un minimum de bien-être et m'ouvrir ensuite vers l'extérieur car ce qui est sûr c'est qu'en vivant tous ces moments intensément, je fais moins attention à Cruella. Oh, elle ne me quitte pas, mais je lui laisse le minimum de place pour se faire entendre !

Mon attention, mes pensées, mon cœur sont emballés par ce que je suis en train de vivre sur le moment, et la douleur et/ou la fatigue me paraissent plus supportables, et il m'arrive même de ne plus y penser quelques instants. Le bonheur à l'état pur !

Je terminerai par cette belle citation de René Barjavel : 'Le bonheur de demain n'existe pas. Le bonheur c'est tout de suite ou jamais. Ce n'est pas organiser, enrichir, doré, capitonner la vie, mais savoir la goûter à tout instant'.

Amicalement, Anouchka

\* \* \* \* \*

J'adore la métaphore des balles de golf dans le pot de mayonnaise !

D'autant plus qu'elle m'aide beaucoup dans ma démarche d'auto déculpabilisation car depuis que la fibromyalgie m'a littéralement terrassée, j'ai été obligée de me préoccuper de mon bien-être avant tout pour continuer à vivre dans des conditions acceptables tout en restant à l'écoute de ma famille.

Ce n'est pas évident de faire respecter nos besoins quand on a toujours donné la priorité aux autres. C'est un long travail sur soi-même et une remise en question de l'éducation. Ma plus grande chance, c'est que mes deux filles sont très intelligentes et aimantes, que mon compagnon m'accepte comme je suis devenue. Et les autres ? Ils pensent ce qu'ils veulent... J'estime qu'il n'y a pas de mal à se faire du bien. D'où je réhabilite le droit à la paresse car j'ai toujours fait mon devoir et je continue. Mais il est temps que je m'occupe de moi.

J'ai encore dû remettre les compteurs à zéro pour ne pas me noyer dans le stress pendant les travaux, la grossesse de Céline et tous les effets collatéraux engendrés par le reste de la famille et connaissances.

Je me suis positionnée.  
Stop aux efforts insurmontables !  
Oui à l'entraide, non à l'esclavage !

Mes minutes de plaisir : siroter mon café au lit en appréciant le calme matinal. Me lever sans précipitation, nourrir mes chats, lever mon courrier. J'aime trouver un écrit amical mais cela devient très rare parce que les gens préfèrent le courriel ou le téléphone. Je n'ai pas encore internet et parler ou écouter longuement me fatigue.

Ranger l'essentiel, faire ma toilette tranquillement puis regarder un jeu télévisé qui stimule mes neurones.

Vers 12h45, on déjeune, pour le moment avec ma fille enceinte qui habite juste en face de chez moi. Puis on papote un peu de nos projets (surtout des siens).

Parfois on fait une course mais cela m'épuise vite. Alors mes aménagements vont très lentement. Qu'importent les objets, les choses ?... Ils me survivront.

### **Rien n'est urgent que de vivre.**

Prendre un peu l'air : j'ai un grand jardin. Je m'y promène avec ma chienne.

J'essaie de me remettre à la lecture. Le plus souvent, ma récréation de l'après-midi, c'est un téléfilm.

Puis je vaque à quelques tâches utiles avant de me mettre à cuisiner.

Je pense que le secret, c'est de ne pas transformer nos occupations obligatoires en corvées et oser dire NON aux activités qui nous perturbent.

Évidemment, je suis pensionnée, j'admets que c'est plus simple.

Faites-vous plaisir, chère(s) ami(e)s, en revoyant vos priorités. C'est possible !

Chacun son rythme, chacun ses goûts !

Cheval Fourbu

\* \* \* \* \*

*Le plus grand secret pour le bonheur, c'est d'être bien avec soi (Bernard Fontenelle)*

'Être bien avec soi', 'Bien-être'... Que voilà des notions bien diamétralement opposées à la fibromyalgie, surtout lorsqu'on connaît le cortège de souffrances que traîne derrière elle celle qui, malgré nous, partage notre quotidien !

S'évader vers d'autres horizons, percer les mystères les plus sombres, au gré des pages d'un roman, quelle divine sensation ! L'espace d'un instant, ces douleurs tantôt si présentes se font plus discrètes !

Et si détente rimait également avec hydrothérapie, voire thalassothérapie ! Dans une piscine aux couleurs tropicales, se laisser porter par cette douce chaleur des bulles des jacuzzis qui massent ce corps pétri de douleurs ..., n'est-ce pas ici aussi une trêve délicieuse dans le combat quotidien contre cette ennemie invisible et intraitable !

Pas si incompatible que ça, d'associer bien-être et fibromyalgie ! Certes, cela ne va pas sans mal ! Pardonnez-moi l'expression ! C'est comme pour tout, il faut y mettre du sien !

*Acquérez d'abord patience et persévérance, puis décidez de ce que vous voulez d'autre et vous serez presque sûr de l'obtenir.*

D'atteindre ce Bonheur, c'est là tout le bien que je vous souhaite !

Amicalement,

Véronique

\* \* \* \* \*

## *Votre témoignage nous intéresse*

### **!!! A vos plumes !!!**

Ai-je maintenu mes bonnes résolutions prises début 2010 ?

Dans le 1<sup>er</sup> journal de l'année, nos fidèles écrivains nous confiaient leurs bonnes résolutions prises à l'occasion de l'an neuf !

Une année plus tard, si on faisait le point ensemble ?

Avez-vous appliqué dans les faits ce que vous vous étiez promis de faire ?

Oui ? Non ? Peu importe, racontez-nous quand même !

Et pour ceux que le thème inspire... n'hésitez pas à vous lancer dans une bonne résolution qui pourra vous aider vous-même par rapport à votre fibromyalgie, que cela ait rapport avec la régularité dans vos exercices de kinésithérapie ou encore en matière d'alternances travail-repos, de la nécessité à faire certains renoncements ponctuels pour pouvoir être en meilleure forme que possible sur la durée, ...

Ce journal est le vôtre ! Il est le témoin de la réalité du quotidien des patients fibromyalgiques. À vous de l'alimenter numéro après numéro. Il permet aussi aux personnes extérieures de comprendre les ressentis de ces patients. C'est une manière originale de sensibiliser ceux qui ne sont pas encore trop convaincus de cette réalité.

L'FM.éride' est aussi apprécié par des acteurs sociaux et médicaux. Cela permet à tous de mieux se situer par rapport à la fibromyalgie et certainement aussi les personnes touchées dans leur corps par la fibromyalgie. Bien souvent désemparées devant un tel diagnostic, elles y trouvent des messages d'encouragement entre vos lignes.

Pour nous, pour eux, mobilisons-nous pour alimenter utilement et comme toujours le prochain périodique.

**Nous attendons votre prose pour le 10 février 2011**

**Merci de l'envoyer de préférence par e-mail ou à défaut  
par fax au 060.37.88.59 ou voie postale**



***Il n'y aura pas de bénévoles à l'écoute durant la période  
Du 24 décembre 2010 jusqu'au 7 janvier 2011***



## *Lu pour vous*

### **QUI A TUE ARLOZOROFF ? de Tobie Nathan - Ed Grasset**

C'est un véritable roman d'aventures à découvrir avec pour fond une vérité historique et non des moindres car il retrace, entre autres, la vie tumultueuse de Magda Goebbels, épouse d'un des bras droits d'Hitler, dans la montée de l'Allemagne nazie des années 1930. Elle serait l'instigatrice du meurtre de Haim Arlozoroff, pionnier des premières implantations juives en Palestine.

Un journaliste avide et curieux, Ezra Moreno, part à la recherche de ce mystérieux passé en Israël où il découvrira d'autres vérités.

Magda Goebbels aurait été la maîtresse de ce juif et, sous l'influence de l'idéologie nazie, serait la commanditaire de cet assassinat.

Ce roman est truffé de faits historiques mais est aussi jalonné par la romance de ce journaliste avec une mystérieuse inconnue rencontrée via facebook et qui lui fera ouvrir les yeux sur bien d'autres vérités sur l'Allemagne nazie ....

*Je ne vous en dis pas plus, à vous de le découvrir, j'ai dévoré ce roman en 3 soirées ....*

### **L'ENGRENAGE, MEMOIRES D'UN TRADER, de Jérôme KERVIEL - Ed. Flammarion**

Jérôme Kerviel, jeune trader au sein d'une grande banque française se laisse prendre au jeu de la spéculation. Il fait gagner des millions d'euros à son employeur. Ses méthodes de travail sont bien connues de ses supérieurs hiérarchiques mais ils se complaisent dans son élan, le laissant seul face à ses décisions importantes jusqu'au jour où, ayant transféré des sommes importantes d'une année sur l'autre, les instances de contrôle se posent la question de savoir s'il y a eu fraude, dissimulation ou non.

L'enquête démarre au sein de la banque. Ses supérieurs l'accusent d'avoir fraudé et le voilà pris dans une affaire super médiatisée dont l'engrenage le mène devant la justice. Viennent ensuite les témoignages calomnieux de collègues qui se retournent contre lui par contrainte et peur des menaces de leur direction.

Il se jure de faire éclater la vérité pour sauver son honneur.

Un témoignage hors du commun, avec beaucoup de franchise et de ressenti... pour dénoncer les engrenages de la vie moderne.

### **BRIDA, de Paulo COELHO - Ed. Flammarion**

Cette merveilleuse jeune femme, Brida, d'origine irlandaise, va nous emmener dans les confins de l'univers de la magie.

Elle part à la découverte de l'irrationnel, la magie, les tarots. Elle y découvrira les secrets de la connaissance du soi, les secrets de la nature. Elle apprendra à se maîtriser en toutes circonstances. Elle part à la recherche de son être et se retrouve dans la peau de Loni, une cathare accusée de sorcellerie et menacée par le bûcher.

Réédition de l'histoire, Brida trouvera peut-être enfin la vérité et l'amour sur son chemin et nous fera vivre son initiation en tant que sorcière...

Paulo Coelho nous la fait découvrir avec tout son art et son style empli de mystère, passion et spiritualité.



## *Lu pour vous*

### **LA CHUTE DES GEANTS, de KEN FOLLET - Ed. Robert Laffont**

Voici une magnifique saga historique qui s'étale sur une décennie à l'aube de la 1<sup>o</sup> guerre mondiale, avec plusieurs familles situées aux 4 coins du monde, confrontées à la dure réalité de la vie comme les mineurs gallois, les révolutionnaires russes, les allemands, les américains.

Plusieurs de ces personnages se retrouvent dans la tourmente de cette première guerre mondiale qui aboutira à la chute des empires russe et allemand.

Ce sont des destins hors du commun que ces hommes et femmes vont vivre dans différentes situations : le droit de vote revendiqué par les femmes à la Chambre des Lords, la situation des mineurs exploités par les propriétaires, la révolution bolchevique, l'immigration vers l'Amérique, la reprise de l'activité économique en Allemagne après la guerre en dépit des difficultés.

L'auteur nous fait vivre un roman d'histoire, d'espionnage et de drames amoureux dans un contexte de suspens de ce début de siècle... 1911 - 1923.

Je vous invite à le découvrir au moment où nous changeons l'heure, les longues soirées d'hiver seront bien nécessaires pour le dévorer et nous attendons sa suite avec effervescence.

### **HELENA RUBINSTEIN, LA FEMME QUI INVENTA LA BEAUTE, de Michèle Fitoussi - Ed. GRASSET**

Une véritable ovation pour cette femme qui s'est littéralement investie pour la beauté des femmes, qui a défié tous les interdits de l'époque pour s'imposer et construire son empire de la beauté.

Une biographie hors du commun pour cette "petite" femme d'origine juive qui, à la fin du 19<sup>o</sup> siècle, va affronter tous les obstacles pour s'imposer dans un monde régi par les hommes, quand la femme n'osait encore rien revendiquer.

Elle développera à partir de l'Australie un véritable empire dédié à la beauté par une panoplie de produits dont la conception est basée sur des produits naturels.

Elle va permettre aux femmes de s'embellir et s'émanciper, comme en Angleterre où les femmes revendiquent leur droit de vote en ce début du 20<sup>o</sup> siècle, en Amérique où elle s'exila pendant la 1<sup>ère</sup> guerre mondiale et entra en concurrence avec Elizabeth Arden, autre empire de la beauté.

Sa vie romancée nous entraîne de la Pologne vers la France où elle parviendra partout à imposer son style, créer des salons de beauté et plus tard de massage.

Elle va côtoyer les grands artistes de l'époque : Cocteau dans le Paris des années folles qui lui décernera le titre d'Impératrice de la beauté ; Dali et Picasso dont elle possèdera de nombreux tableaux d'une valeur inestimable, sa collection de bijoux. Elle part âgée de 83 ans à la conquête du marché de la Russie....

Je ne vous en dis pas plus, cette "petite" femme va nous emmener dans un univers hors du commun, au travers de ce siècle en pleine mouvance.

Bonne lecture à tous,

Marianne



## *Vu pour vous*

Bonjour à tous,

L'automne a frappé à notre porte et nous a amené de fameux courants d'air froids que nous redoutons tant... Quelques petites séances ciné sous le plaid, avec quelques nic-nacs et un bon chocolat chaud pour nous réchauffer...

### **Les aventures extraordinaires d'Adèle Blanc-Sec**

Nous sommes en 1912. Adèle est une jeune journaliste intrépide et insouciante. Pendant une de ses aventures qui l'a amenée en Egypte, des choses étranges se passent à Paris. En effet, un œuf de dinosaure de 135 millions d'années vient à éclore. L'animal sème la zizanie sur la capitale.

Mais que se passe-t-il dans l'ombre ...?

Cette adaptation d'une célèbre BD constitue un excellent divertissement familial.

### **The Expendables**

Un groupe de soldats d'élite se retrouve embarqué dans une mission qui va les amener à remettre en cause leur mode de travail et leurs idéaux.

Difficile d'en dire plus pour ne pas révéler l'intrigue, je vous dirai juste qu'il s'agit du dernier film de Sylvester Stallone qui a su, ici, s'entourer des gros bras du cinéma d'action. Testostérone à souhait...

Inception

Dom est un spécialiste en son domaine : l'extraction. Il s'introduit dans les rêves des gens afin d'y subtiliser leurs secrets pendant que leur esprit est le plus vulnérable. Cet "art" lui vaut d'être traqué dans le monde entier. Afin de se refaire une virginité, il doit accomplir une ultime mission : l'inception, qui consiste à implanter des idées, des souvenirs chez un homme.

Cette manœuvre inverse est périlleuse et n'a jamais été tentée.

Nous retrouvons Leonardo DiCaprio (toujours excellent) dans un film fantastique qui ne manquera pas de faire travailler votre esprit. A voir...

### **Toy Story 3**

Le petit Andy des épisodes précédents a bien grandi. Il n'a plus besoin de tous ces jouets qui prennent vie lors de son absence. Malheureusement pour eux, ils sont donnés à une crèche où les bambins les malmènent allègrement. Woody le cow-boy et Buzz l'astronaute, ainsi que leurs amis, échafaudent un plan d'évasion...

Fantastique film d'animation pour divertir toute la famille. Pour ceux qui ne connaissent pas, c'est l'occasion de découvrir toute la série.

### **Knight and Day**

June est très heureuse car elle a rencontré Roy. Mais bien vite elle soupçonne celui-ci d'être un espion. C'est alors que commence une série d'aventures rocambolesques à travers toute une série de pays.

Comédie d'action très divertissante, avec Tom Cruise et Cameron Diaz.

**A voir également :** L'apprenti sorcier (comédie fantastique) / Predators (science-fiction) / Shrek 4 (animation).

Bon divertissement... Joyeuses Fêtes de Fin d'Année...

Bien à vous,

Sébastien