

Soirée conférences

organisée par



**Mardi 21 septembre 2010
à 19h30**

**Maison de la laïcité - Villa des Roses
La Voile Blanche (derrière la gare)
10 rue Georges William
1400 Nivelles**

**« Douleur et Fibromyalgie »
par Valérie Marteau, Infirmière algologue**

**« Je souffre de fibromyalgie,
qui peut m'aider ? »
par Nadine Chard'Homme, Infirmière algologue,
FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl**

Entrée gratuite (100 places)

Inscription souhaitée - Parking aisé

Contacts : La Vie en Roses – Marie-Thérèse Botte 0475 33 78 17

Focus FM 060 37 88 58 - www.focusfibromyalgie.be

Sommaire

Editorial.....	1
Focus FM vu de l'intérieur.....	4
We are the champions !!!.....	4
Antennes régionales.....	7
Fibrocafés.....	11
Prochaines activités.....	13
Extraits de publications.....	14
Comment la fibromyalgie est-elle diagnostiquée ?.....	14
L'hypnose peut apporter une plus-value dans le traitement de la douleur.....	15
La législation sur les Droits des patients.....	17
Un traitement alternatif.....	20
Les médicaments ne vont pas toujours de pair avec une conduite prudente.....	22
La Fibromyalgie et le monde du travail.....	23
Conférence du Professeur Francis Blotman.....	26
La fibromyalgie est-elle un mythe ou une réalité ?.....	27
Le diagnostic de la fibromyalgie : pour un meilleur traitement de la fibromyalgie.....	31
Agir contre la douleur plutôt que la subir.....	31
Imagerie fonctionnelle cérébrale de la douleur dans la fibromyalgie.....	32
Le paracétamol est efficace mais comment l'avoir moins cher ?.....	33
Info ou Intox ?.....	35
On nous écrit.....	41
Votre témoignage nous intéresse.....	42
Lu pour vous.....	43
Vu pour vous.....	45
Sixième Sens.....	46

***La Rédaction remercie toutes les personnes
qui ont contribué à la rédaction 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 48 de FOCUS
Fibromyalgie Belgique asbl ». Merci d'avance.**

Editorial

Chers Lecteurs,

De numéro en numéro, vous nous suivez fidèlement et de notre côté, notre équipe de bénévoles est heureuse de s'investir pour vous. Ce n'est certes pas toujours facile car l'ampleur de la tâche est immense mais nous croyons fermement à ce que nous faisons. Cela nous permet d'avancer, heureusement car nous connaissons quelques turbulences depuis ce début d'année. Une (toujours trop large) partie de nos bénévoles a connu quelques ennuis de santé. Même si cela n'a pas de lien avec la pathologie qui nous intéresse, il n'empêche que cela ralentit quelque peu notre rythme de travail. Chez nous, lorsqu'un bénévole tombe malade, sa principale préoccupation est de savoir comment faire pour éviter de mettre les autres dans l'embarras. Que c'est louable me direz-vous. En effet, mais surtout cela démontre combien notre chaîne de solidarité est une réalité.

C'est dans ce contexte que nous vous prions de bien vouloir excuser le retard de parution de notre périodique. Nous avons connu de réels contretemps dus à divers problèmes de santé de certains d'entre nous et nous avons fait de notre mieux pour que ce journal vous arrive dès que possible

Cette fois, un gros grain de sable est venu enrayer notre engouement pour un projet national qui nous tient particulièrement à cœur. Avec la Ministre de la Santé de l'ancien gouvernement fédéral, nous étions persuadés que nous allions faire des avancées significatives. Et puis, vlan!!!, voici que tombe notre gouvernement, de plus dans les conditions que l'on sait avec les inconvénients que ça représente d'arrêter un mandat au milieu de sa course. Depuis que notre association existe, nous n'avons jamais vu un même ministre de la santé se succéder à lui-même. Voici pourquoi, nous avons des craintes pour l'avenir. Faudra-t-il recommencer à zéro notre approche ?

Le prochain budget ministériel aura-t-il une petite part à consacrer à notre problème de santé comme nous l'avait laissé entendre Madame Onkelinx ? Les négociations communautaires ne vont-elles pas reléguer au placard ce qu'on avait commencé à mettre en place depuis un peu plus d'un an pour améliorer le sort des patients fibromyalgiques ? A l'heure où j'écris ces lignes, rien n'est moins sûr. Les élections fédérales viennent à peine d'avoir lieu. Le plus difficile est de savoir que lorsqu'il y a un changement de ministre, il faut reprendre au début notre argumentation, montrer patte blanche, passer des heures à élaborer un dossier, assumer des rendez-vous dans un planning déjà chargé, sensibiliser de manière opportune, décrocher l'intérêt personnel de nos interlocuteurs et tant d'autres choses encore. Cela démontre à quel point ce genre d'approche est complexe. Espérons que nous verrons vite se mettre en place nos prochains ministres fédéraux et que l'harmonie sera réellement la préoccupation de chacun d'eux.

En attendant, il me tient à cœur de vous informer que nous avons accroché à nos wagons la Patienten Rat & Treff. Il s'agit de la plateforme des patients issus de la Communauté Germanophone de notre pays. Nous étions en contact de manière un peu superficielle depuis pas mal d'années déjà mais cette fois, nous avons décidé d'une réelle volonté d'avancer ensemble. Nul doute que l'avenir vous annoncera une conférence dans cette région. Mais déjà, j'attire votre attention que le 21 septembre prochain, nous vous proposons 2 conférences à Nivelles, mises en place grâce une association régionale humanitaire baptisée 'La vie en rose'. Les personnes qui la composent sont pleines de bonne volonté pour se mettre aux services des plus démunis.

Dans un autre cadre, renseignez-vous aussi pour savoir si un fibrocafé est programmé pas loin de chez vous.

Quand vous lirez ces lignes auront déjà eu lieu le Festival YES à Libramont et la Journée organisée par nos sympathiques motards d'Hannut sensibilisés efficacement par Galila et son frère. Soulignons que pour le YES, notre association a décroché le 1er prix, c'est dire l'excellence de l'équipe qui nous a représentés. Il est vrai que Lydie travaille d'arrache-pied pour la trouver. Petit clin d'œil à Lydie et

Galila : toutes deux sont membres fondatrices de notre association fondée en janvier 1998. Profitons de l'opportunité pour saluer leurs co-fondateurs tels que Lydia, Etienne, Lucien, Patrick, Claudine, Miky et bien d'autres.

Début juillet a lieu à Libramont les 'Noctamboules', autre activité sympathique dans laquelle Lydie s'investit également.

Revenons sur les activités fébriles de notre 12 mai. L'année 2010 restera gravée dans notre mémoire car côté francophone, ce fut une réelle réussite. Nous étions présents dans près de 40 lieux tels qu'hôpitaux, marchés, événements festifs, etc. Côté médiatique, que du bonheur ! Cette fois, on a fait mouche et c'est certainement grâce à toutes les personnes qui, chacune à leur manière, ont oeuvré pour faire parler de la fibromyalgie. Il y a eu de très bonnes émissions radios pour lesquelles nous avons délégué des collègues (parfois aussi des médecins) connaissant bien le sujet. Il nous faut ici remercier spécifiquement les gestionnaires de différents forums spécifiques qui ont fait corps avec nous pour la réussite de cette journée. Un petit coucou particulier à Anne-Catherine qui a eu la bonne idée de venir vers nous pour demander à ce que nous puissions travailler ensemble sur Namur. Pour réussir cette Journée Internationale de la Fibromyalgie, il n'y avait qu'un seul mot d'ordre : "solidarité" et le message est bien passé.

Dans ce contexte, nous rappelons juste que pour établir un partenariat avec FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl, une autorisation écrite reconnaissant ses modalités est émise par notre association et envoyée à la personne concernée. Aucune autre personne n'a le droit de parler en notre nom et encore moins d'écrire un courrier laissant penser que nous sommes d'accord avec son contenu si celui-ci ne nous a pas été soumis au préalable. Nous venons d'être à nouveau plusieurs fois confrontés à ce genre de situations. C'est pourquoi le Conseil d'administration réagira toujours lorsqu'il est fait usurpation de notre nom ou lorsqu'il est émis des propos qui laisseraient à penser que nous les avalisons. Par ailleurs, nous envoyons un courrier de démenti si la situation le demande.

Sachez aussi que nous démentons recommander la vente de quelque objet que ce soit autre que ceux marqués à notre effigie, idem pour les soi-disant thérapies sensées guérir la fibromyalgie ou contribuer à un soulagement miracle. Aussi, vous n'imaginez pas le nombre de courriels que nous recevons en vue de nous démarcher. On nous propose toutes sortes d'idées plus bizarres les unes que les autres et cela perdurera sans doute jusqu'au moment où notre pathologie aura livré tous ses mystères. Alors en attendant, soyez vigilants et renseignez-vous si vous doutez d'une information spécifique. Retenez aussi que les activités que nous organisons sont officiellement annoncées par nous-mêmes. Dès lors, si on vous annonce une réunion de patients à domicile, sauf si cela est explicitement énoncé dans nos lignes, retenez qu'il ne s'agit pas de notre information.

Fermons la parenthèse concernant des situations délicates pouvant être rencontrées dans la vie associative. Alors nous vous dirons avoir eu également la chance de pouvoir compter sur plein de petites mains anonymes pour confectionner, pour vous, pour nous, des milliers (oui oui on parle bien de milliers) de petits rubans bleus. Voici la 3ème année que nous proposons 'L'opération Rubans bleus' et là aussi, la réussite fut au rendez-vous. Merci à vous qui avez contribué au succès de l'opération, que ce soit en confectionnant des rubans ou en les distribuant ou encore en installant des stands dans certains hôpitaux ou ailleurs. Merci aux soignants qui ont arboré ce noeud bleu durant la semaine du 12 mai.

Dans nos têtes, nous préparons déjà l'opération rubans bleus de 2011. Si vous vous sentez concernés et que vous êtes prêts à travailler ponctuellement avec nous, faites-vous connaître. Ce serait formidable si l'an prochain, nous étions plus nombreux encore à développer cette action médiatique. La problématique des patients fibromyalgiques est une préoccupation constante chez Focus FM mais pour qu'une asbl réussisse pleinement ses projets, elle a besoin de bonnes volontés. Pensez-y !

Il en est de même pour une branche particulière de nos activités. Il s'agit des FIBROCAFES. De nouvelles personnes volontaires se sont présentées à nous pour les animer et nous les accueillons avec plaisir. D'autres, comme Florence, sont en passe d'en proposer dans leur région. Renseignez-vous sur les lieux déjà ouverts dans la rubrique ad hoc de ce numéro mais aussi sur notre site. Bien entendu, les grandes vacances vont mettre en sommeil quelques projets mais ce n'est que partie remise.

C'est donc avec le souhait que vous puissiez traverser au mieux ces prochains mois que l'équipe de volontaires de Focus FM vous retrouvera avec plaisir fin septembre.

Cordialement,
Bernadette Joris, Présidente

* * * * *



Focus FM vu de l'intérieur

We are the champions !!!

Oui, c'est fini pour l'an 2010... Le « Festival YES » s'est terminé dans une grande fatigue, mais aussi dans une grande joie.

Joie d'avoir pu goûter une nouvelle fois amitié, générosité et solidarité. Joie de savoir qu'une coquette somme va venir en aide à Focus FM qui en a besoin pour ses nombreuses activités. Joie aussi de pouvoir vous dire que, pour la première fois : « Au Classement Général, Focus FM est premier ! ». WE ARE THE CHAMPIONS !!!

Même si ce n'est pas le but premier, et que durant toute la journée des jeux et activités, je ne pense même pas aux résultats, mais suis de tout cœur avec les participants, ça m'a fait grand plaisir pour tous nos joueurs que le résultat soit « suprême ». Ils se donnent beaucoup de mal, mais s'amuse en même temps.

Certains d'entre vous doivent se demander ce qu'est le « Festival YES ». C'est d'abord, le vendredi soir un souper pour lequel nous (c.-à.-d. Focus) vendons des tickets qui doivent servir aux bénéficiaires distribués aux associations participantes.

Ensuite c'est toute la journée du samedi, un vrai rucher qui bourdonne et travaille dans tous les coins. Des épreuves d'art floral, dessin, pétanque, volley-ball, culture, etc...qui ont cette année demandé la participation de 18 candidats pour 10 épreuves. 18 personnes qui sont là dans le seul but de nous aider afin que notre association (et les autres, car cette année il y en avait 21) puisse vivre.

Pour goûter un peu mieux l'ambiance des journées « YES », je vous renvoie à une relecture de votre FMéride n° 40, où Suzon a bien décrit ce qui se vit lors de cette journée. Elle y a participé et était enchantée.

Organiser cela n'est pas de tout repos, je ne le cache pas. Mais ça vaut vraiment la peine de faire l'expérience. Beaucoup d'entre vous me connaissent, et savent que ma santé n'est pas la meilleure et pourtant, j'y arrive et... seule encore. Certes, on n'a rien pour rien et en tant que membres d'une association, si nous sommes un peu attentifs, nous le savons, mais je pense qu'il est possible de se dépasser de temps à autre pour la bonne cause. Focus a besoin d'argent pour vivre, et vous, vous en êtes membres. Pourquoi alors ne pas vous regrouper pour organiser des choses qui peuvent faire rentrer un peu d'argent dans la sarcelle de notre, de VOTRE association ? Il n'y a pas de « YES » partout, mais il y a certainement d'autres possibilités de venir en aide à Focus, tout en s'amusant. Il suffit de réfléchir un peu, de vous rencontrer dans vos relais et d'en parler pour voir ce qui peut naître au sein de vos groupes.

Parfois on me dit que je suis folle de faire tout cela. Mais n'est-ce pas un grand homme qui a dit un jour que « Celui qui vit sans folie n'est pas si sage qu'il le croit ! » ? Alors, allons-y pour un peu de folie. Cela fatigue, ça éveille un peu les douleurs, mais ça n'aggrave en aucun cas la fibromyalgie. Et parce que j'aime vivre avec un brin de folie, j'aspire déjà au 10 juillet, journée de « La Noctamboule ». Nouvelle occasion de faire du bien à la bourse de Focus, tout en s'amusant. C'est moins prenant que le YES, mais après la pétanque, les tirs au but, le tennis et le tennis de table, nous allons nous retrouver autour d'un bienfaisant barbecue en toute amitié.

Et je vous assure, que ce soit le YES, La Noctamboule ou les Motards qui roulent pour nous, des liens se créent, des amitiés se vivent... Cette année, les motards de l'OCCB sont dans l'impossibilité de rouler pour nous, mais je suis certaine que dans chaque relais, vous connaissez un motard. Pourquoi ne pas demander qu'ils organisent une « sortie » au profit de Focus ? Après nous, il y a eu les motards de Hannut qui ont également organisé des « Charity Runs » comme ils disent.

Voyez les sites ,<http://yesfestival.skynetblogs.be/>, <http://www.noctamboule.be/asbl.html>, <http://www.orvalcountrychapter.be>. Je suis certaine que ça vous donnera envie de nous imiter. La Province de Luxembourg a une Ardeur d'Avance. Mais elle ne doit pas être la seule !

Une association est portée par TOUS ses membres, et si chacun apporte sa petite pierre, nous pouvons tellement mieux encore être au service des uns des autres. Allez, courage, retrouvez vos manches. Vous allez voir, même si c'est un peu dur par moments, la récompense est au bout de la peine que l'on s'est donnée.

En toute amitié, Pervenche

* * * * *

Via le Net, une de nos membres nous a fait part de son inquiétude face à un contrôle médical imminent.

Bonjour à vous,

Membre et lectrice de votre trimestriel « L'F.M.éride », atteinte depuis pas mal d'années de cette fibro, j'ai très envie de partager, écrire. Mais voilà, ici, c'est le grand stress pour demain, mardi, où je suis convoquée pour un contrôle médical. Je l'ai déjà été en 2003 et cela s'était très mal passé. Ils m'ont jugée d'après la situation de mon époux... « Ah, votre époux est agriculteur... C'est bien connu, dans une ferme, il y a beaucoup de travail ». (...) Bref, je suis sortie « déconfite » comme pas possible et ensuite recours et parcours du vrai combattant.

Cette fois, donc demain, je passe à nouveau. Mais quel stress... Quelles inquiétudes ! Que faire pour bien faire? Que prendre avec soi? Des documents qui ne montrent ou ne disent rien? Je suis hyper paniquée et j'avais besoin de vous en parler un peu... car c'est cela aussi, Focus FM !

Je vous raconterai en gros, sans vous ennuyer...

Quelques jours plus tard :

Et bien voilà le verdict, comme je m'y attendais...et même si au fond de moi, j'espérais... Trois médecins étaient là devant moi. On se croirait au tribunal. Ensuite, on doit attendre le verdict. Ensuite un médecin est venu, gentiment certes, nous expliquer à mon époux et moi, la décision. Il a donc mis beaucoup de gants pour nous expliquer qu'ils avaient « deux casquettes » dans mon cas !

Déjà mal barré !!! : Oui, nous reconnaissons sans conteste votre fibro. Oui, nous comprenons et percevons votre souffrance. Oui, nous voyons combien elle vous invalide.

MAIS, à 48 ans, n'est-ce pas un peu frustrant psychologiquement de vous reconnaître comme invalide ? Un travail léger vous conviendrait quand même et vous amènerait certainement vers la guérison !!!

J'ai eu beau leur expliquer que je bénéficiais déjà d'un service léger et que mon employeur ne pouvait plus me proposer autre chose et que malgré cette adaptation, j'éprouvais encore des incapacités. Mais rien n'y a fait : Vous savez, Madame, me dit-il, enfin, il y a tellement de fibros aussi que... ???

Voilà, comme dit mon époux, s'ils doivent tous nous mettre en invalidité !!!

Bref, je veux faire un recours mais je me sens perdue, seule face à tout cela. Mon médecin traitant est overbooké et donc il n'a pas de temps pour cela. Mon autre soignante est en congé et j'espère qu'elle me soutiendra, je le pense... Que faire pour bien faire et ne pas perdre toutes ces années où je me suis " battue" pour cette reconnaissance ?

Notre avis à ce sujet, tout en tenant compte que chaque cas est particulier ...

Certes, la plupart des difficultés émanent de la non reconnaissance des difficultés de vie avec une fibromyalgie. Pour appuyer le fait que la pathologie existe bel et bien, il est peut-être utile de rappeler tout ce qui est déjà mis en place pour les patients fibromyalgiques. Ce sont des preuves irréfutables de l'existence même de la fibromyalgie, même si les examens cliniques classiques ne parlent pas en faveur du patient.

Pour une évaluation médicale, prenez avec vous les protocoles dont vous disposez. S'ils ne montrent 'rien', vous pouvez sans doute répondre **calmement** « n'est-ce pas justement en pareil cas qu'on doit envisager une fibromyalgie ? ».

Rappelons nos acquis mis en place depuis des années :

- Remboursement préférentiel pour 60 séances annuelles de kinésithérapie longue (pas celle qualifiée d'intensives sur 6 mois comme proposée après une intervention chirurgicale). Il s'agit de ce que l'INAMI appelle 'La liste F'. Le 'F' signifie pathologies Fonctionnelles.
- Depuis 2007, petit remboursement sur l'achat de certains antidouleurs. Ce remboursement est certainement un acquis appréciable, mais ne perdons pas de vue le fait qu'il s'agit malgré tout d'un médicament. Et donc il est utile de mettre en place d'autres stratégies de réponse à la douleur plutôt que de s'habituer à prendre des analgésiques de manière régulière. Par contre, on peut considérer que si nous avons obtenu ce remboursement, c'est quelque part une reconnaissance effective de la douleur chronique due à une fibromyalgie.

Sachons aussi que la fibromyalgie peut être prise en charge dans les centres de la douleur de 2ème et 3ème lignes. C'est avec l'aide d'une équipe soignante avertie que les patients apprennent à vivre avec leur fibromyalgie. Pour ce, il y a 3 axes essentiels qui nous sont proposés.

1. La prise en charge exclusivement médicale c-à-d une consultation avec le médecin spécialiste. Après évaluation, il propose un plan thérapeutique adapté, dans lequel peut être conseillée (ou non) une médication.
2. L'indispensable recours à la kinésithérapie, dans lequel on trouve idéalement aussi l'hydrothérapie en eau tiède. Certains patients ont aussi besoin d'un soutien psychologique ou encore auraient bien besoin de conseils d'un(e) ergothérapeute.
3. Il est indispensable d'adapter son fonctionnement au quotidien. C'est ici que les conseils de nos soignants sont plus que bienvenus et notre association a sans doute aussi un rôle à jouer via la documentation proposée et l'échange entre patients via notre journal.

Dernier point important : Beaucoup réclament la reconnaissance de la fibromyalgie. Il faut savoir que notre système belge ne reconnaît aucune pathologie, qu'elle soit appelée maladie ou syndrome. C'est l'évaluation du handicap qui est prise en compte, pour l'accès aux aides sociales notamment.

Mais étant donné que les examens médicaux classiques ne sont pas concluants et qu'une personne souffrant de fibromyalgie n'affiche pas spécifiquement un visu de personne malade, on entre alors dans la grande difficulté de prouver les embûches rencontrées au quotidien. C'est certainement pour cela que l'association travaille d'arrache pied depuis plus de 12 ans déjà.

* * * * *



*Il doit y avoir quelque chose de vrai dans
l'acupuncture... On n'a jamais vu un hérisson malade*

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. Nous sommes à votre écoute pour la programmation d'autres activités dans lesquelles vous désirez vous impliquer.

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.

Espace Écoute Accueil au Roseau – Bruxelles site UCL

Depuis le début de cette année, nous avons eu très peu de visites. Nous supposons que le mauvais temps vous a empêchés de vous déplacer et espérons qu'avec le retour du soleil, vous vous déplacerez plus facilement.

Claudine ou moi-même vous attendons chaque 2ème et 4ème jeudi du mois de 14h à 16 h.

Nous serons présentes le 8 juillet. Ensuite, nous prendrons nos congés et il n'y aura **pas de permanence** le 22 juillet et le 12 août. Nous reprendrons nos permanences aux dates suivantes : 26 août, 9 et 23 septembre ainsi que les 7 et 21 octobre.

L'espace Roseau, Place Carnoy 12 à 1200 Bruxelles, est facilement accessible par l'arrière des Cliniques Saint-Luc, via la passerelle ou à proximité du Métro Alma, entrée par la Place Carnoy.

Au plaisir de vous revoir prochainement.

Cordialement,

Colette LAMBRETTE, Coordinatrice de l'équipe

Relais de Bruxelles

Bonjour tout le monde,

J'espère que les beaux jours vous pousseront à venir nombreux(ses) participer à nos conversations amicales autour de notre traditionnel petit café.

Je vous rappelle l'endroit : Espace Roseau - site UCL et les heures : 14h à 16 h.

Les dates : les 15 juillet, 16 septembre et 14 octobre.

A très bientôt,

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

Relais de Charleroi

Bonjour à tous et à toutes,

Un membre du relais de Charleroi qui n'était venu qu'une seule fois, il y a un certain temps déjà, s'est décidé à revenir franchir notre porte.

Il nous a confié qu'enfin il avait compris ce que signifie « faire le deuil de sa vie passée », que depuis qu'il était arrivé à ce point, il lui était plus facile de dire non aux autres et de penser un peu plus à lui.

Le soutien du groupe a été bénéfique à cette personne, alors, comme ce membre, osez venir franchir la porte d'un relais, n'importe lequel, le plus proche de chez vous. Nous sommes là pour vous aider, vous écouter, vous guider, vous distraire et cela sans préjugé, ni aucune critique de notre part. Le relais de Charleroi se passe dans la bonne humeur autour d'une tasse de café et surtout d'une petite douceur.

Comme nous sommes de joyeux lurons à Charleroi ; les réunions des 14 juillet et 11 août se passeront au Lunch Garden sur le parking du carrefour de Bomerée (prendre la R3 Charleroi, sortie n°5 Marchienne, direction Beaumont).

Nous reprendrons le cours normal de notre relais à partir du 8 septembre à l'Espace Santé, 1 Boulevard Zoé Drion, 6000 Charleroi, et toujours le deuxième mercredi du mois de 14h30 à 16h30.

Dates à retenir : 14 juillet, 11 août, 8 septembre.

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

Relais du Grand-Duché du Luxembourg

La dame ne se sent pas bien. La fibromyalgie s'est réveillée une fois de plus. Elle se rend chez son médecin qui l'examine et diagnostique qu'il la trouve mieux, sur la bonne voie... Elle ressort dépitée, presque humiliée. Envie de pleurer comme ça devant les gens.

Ces témoignages, je les entends trop souvent encore. Si je vais chez le médecin c'est pour être cru et parfois même guéri... La dame s'est payée un bon gâteau à la crème et elle culpabilise car il paraît que 'ça se met sur les hanches'... Bientôt les vacances et ce fichu maillot qui va serrer sur la plage !

Mon conseil de mec : changer de médecin ou de maillot. Et pourquoi pas les deux ?

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

Dates : 10 juillet (repas) – 25 septembre (repas) – 13 novembre (réunion) – 18 décembre (repas). N'hésitez pas à me contacter durant la période des vacances scolaires si nécessaire.

Patrick CHOLLOT - ☎ 00352 317327 - chollot@pt.lu

Relais de Mariembourg

Bien le bonjour,

Nous approchons de la période dite des 'grandes vacances' ce qui signifie la fermeture du relais en juillet et août. Je vous souhaite de profiter au maximum des beaux jours de l'été que nous espérons nombreux et je vous y retrouverai le premier jeudi de septembre aux heures habituelles.

Lieu de rencontre des réunions mensuelles fixées au premier jeudi de chaque mois de 14h30 à 17h au n° 17 rue d'Aarschot à Mariembourg.

Les dates à retenir : 2 septembre - 7 octobre - 4 novembre et 2 décembre 2010.

Le jeudi 1^{er} juillet, donnons-nous rendez-vous à 16h à la Brasserie Super des Fagnes à Mariembourg pour y passer un moment convivial.

Au plaisir de vous rencontrer

Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132 – 060 39 16 44 – jours ouvrables de 10h à 17h -
micha_be2004@yahoo.fr

*Le projet est le brouillon de l'avenir.
Parfois, il faut à l'avenir des centaines de brouillons.
Jules Renard*

Contact Dinant

Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132 – 060 39 16 44 – jours ouvrables de 10h à 17h
micha_be2004@yahoo.fr

Espace Contact Mons-Nimy

Dernier samedi du mois de 14h à 16h. Pour juillet et août, assurez-vous que la réunion ait bien lieu.
Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04, en semaine de 10h à 14h

Relais de Herstal

Bonjour mes amis,

Après une mauvaise passe pendant l'hiver, j'ai retrouvé des forces.

Tout d'abord, je remercie les membres du relais car elles ont été formidables d'avoir confectionné les rubans bleus. L'année passée, nous avons fait 250 rubans. Cette année nous avons dépassé 1500.

Nous en avons distribué au C. H. U., à la Citadelle et à la Clinique André Renard ainsi qu'au marché de Huy.

Le Service de Promotion de la Santé de Liège nous a aidés dans notre démarche en distribuant aussi de leur côté. Un tout grand merci à eux. Certains services de la Croix-Rouge de notre belle province en ont aussi mis à la disposition du public.

Pour notre relais, nous avons des projets en tête. Venez nous rejoindre !

Le relais se trouve: rue Large Voie à l'école Lambert Jeussette. C'est à gauche de la piscine tout au fond du parking.

Voici les dates du relais:

- 26 juin de 14h à 16h30
- juillet et août : congé
- 25 septembre reprise du relais de 14h à 16h
- 30 octobre de 14h à 16h

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

Relais de Wavre

Bonjour chers tous et toutes,

Je vous accueille TOUJOURS le 3ème mardi du mois de 14h à 16h.

ATTENTION NOUVELLE ADRESSE du RELAIS :

C.P.A.S. 15 rue de Bruxelles, 1300 Wavre

Un tout grand merci à la Taverne de la Paix de Wavre de nous avoir reçus avec gentillesse pendant plus de 2 ans.

Au plaisir de vous revoir ou de vous rencontrer,

Brigitte DUJARDIN - ☎ 0479 83 41 97

Contact Libramont et Province du Luxembourg

Je suis votre contact à la fois régional et provincial. Si nécessaire, je peux vous recevoir à domicile mais sur rendez-vous uniquement.

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

* * * * *

Extraits de la Charte des Relais

Le groupe relais doit avant tout être un lieu de rencontre entre fibromyalgiques, leurs proches et toute personne s'intéressant à ce syndrome.

Le participant y trouvera :

- Un lieu d'échange, d'expérience face à la maladie
- Un soutien pour la vie quotidienne
- Un lieu de confiance où le ressenti du malade sera accepté sans préjugé
- Un lieu de détente

Cependant, il est bon de rappeler que :

- Aucun nom de médecins, de médicaments ne peut être cité.
- Tout prosélytisme de quelque ordre que ce soit est interdit.
- Il est également interdit de parler publiquement au nom de Focus FM sans l'accord du C.A.
- Tout document relatif à la fibromyalgie ou toute publicité distribuée lors des réunions doit avoir l'aval du conseil d'administration de Focus FM.

Fibrocafés

Fibrocafé de Braine l'Alleud

1^{er} jeudi du mois de 18h à 20h à la Taverne Le Brabançon – 19 place Baudouin1^{er} – 1420 Braine l'Alleud

Jean-Jacques MARTIN - ☎ 0473 122 186

Fibrocafés de la Province du Luxembourg

Florenville : Le jeudi 8 juillet de 14h à 16h à « La Cafétéria », 5 Place Albert 1^{er}.

Habay-la-Neuve : Le mardi 12 octobre de 14h à 16h
Au Truck Center : 5, Zoning Artisanal (à la sortie de l'autoroute)

Halma (Wellin) : Le mardi 28 septembre de 14h à 16h, 75 de la rue de Libin.

Saint-Hubert: Le vendredi 5 novembre de 14h à 16h à la taverne « Le Borquin »
6 Place de l'Abbaye

Pas d'inscription nécessaire ! Soyez les bienvenus

Lydie VANROOSE - pervenches@skynet.be

* * * * *

Un grand merci

*À vous fidèles bénévoles,
À vous chers membres
À vous les sympathisants*

*Par votre participation
La distribution des rubans
A connu un franc succès*



Antennes régionales

RÉCAPITULATIF

Accueil Roseau Bruxelles

2^{ème} et 4^{ème} jeudi du mois de 14h à 16h
Le Roseau - 12 place Carnoy - 1200 Bruxelles

Relais de Bruxelles

3^{ème} jeudi du mois de 14h à 16h
Le Roseau - 12 place Carnoy - 1200 Bruxelles
Martine CHAPPELLE - ☎ 02 343 20 26 (le vendredi de 9h à 11h)

Relais de Charleroi

2^{ème} 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

Contact Dinant

Chantal DE GLAS - ☎ 060 39 16 44 ou 0476 347 132

Relais de Herstal

Dernier samedi du mois de 14h à 16h30
Ecole Lambert Jeusette – rue de l'École – 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^{er} jeudi du mois à 14h30
Maison du Gouverneur – 17 rue d'Aarschot – 5660 Mariembourg
Chantal DE GLAS - ☎ 060 39 16 44 ou 0476 347 132

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^{ème} mardi du mois de 14h à 16h
CPAS – 15 rue de Bruxelles – 1300 Wavre
Brigitte DUJARDIN - ☎ 0476 83 41 97

Relais du Grand-Duché du Luxembourg

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

* * * * *

Prochaines activités

Stand

Rochefort – Samedi 25 septembre 2010 - FOCUS Fibromyalgie sera présent au salon organisé par Handicontact.

* * * * *

Conférences

Nivelles – Mardi 21 septembre 2010 à 19h30 – Maison de la Laïcité – 100 rue Georges William 1400 Nivelles (Villa des Roses – derrière la gare) – « Douleur et Fibromyalgie » par Valérie Marteau, infirmière algologue et « Je souffre de Fibromyalgie, qui peut m'aider ? » par Nadine Chard'homme, infirmière algologue.

* * * * *

Les Motards

Rouleront pour nous le samedi 26 juin à Hannut

Depuis quelques années le Hannut Chapter roule pour Focus Fibromyalgie et vous donne rendez-vous le samedi 26 juin à 10h au magasin HOUSE OF HARLEY

Nous remercierons vivement les organisateurs de cette journée et tout particulièrement un grand merci à Galila membre co-fondateur de notre asbl. Nous y serons présents et comptons également sur votre présence afin d'encourager ce groupe sympa qui nous soutien annuellement.

* * * * *

La Noctamboule

Libramont - Samedi 10 juillet à partir de 15 H

Qu'est-ce La Noctamboule ? Un tournoi de pétanque nocturne organisé par de nombreux bénévoles de la région de Libramont en collaboration avec le Club de Football - Le Tennis de Table FALCO - Le Tennis Club.

Le but de cette manifestation ? Venir en aide à de nombreuses ASBL.

Notre contact de Libramont, Lydie Vanroose, s'investit afin que Focus FM puisse en bénéficier. Alors si vous aussi voulez vous investir ou soutenir l'équipe de Lydie, n'hésitez pas à la contacter au 061 22 34 10.

* * * * *



Le fibrophone est en vacances à partir du 17 juillet jusqu'au 16 août

Extraits de publications

Comment la fibromyalgie est-elle diagnostiquée ?

Dr Marc Du Bois, Prikkel, juni 2009, pages 18-19

La fibromyalgie est caractérisée par une douleur diffuse musculaire et osseuse. Pour être reconnue en tant que telle, plusieurs éléments doivent être présents : la douleur doit être ressentie en même temps à gauche et à droite du corps, au-dessus et en-dessous de la ceinture. Selon les critères américains, le patient doit, pour qu'un point de douleur soit considéré comme positif, signaler que sa palpation est douloureuse. Ce qui est simplement sensible n'est pas considéré comme douloureux. Il faut donc la présence de deux critères cliniques, un historique de douleur diffuse et de la douleur lors de palpations sur au moins 11 des 18 points de pression.

Divers signes cliniques et symptômes variables dans le temps et dans l'espace peuvent indiquer une affection. Une douleur diffuse musculaire présente depuis plus de 6 mois est un critère de diagnostic. Durant l'entretien avec le patient, il est important de faire la différence entre une douleur spontanée et une douleur provoquée. En fonction des activités physiques du patient, les douleurs spontanées décrites varient de façon qualitative (impression de crampes musculaires, brûlures...) en intensité ou par leur emplacement.

Une douleur peut être provoquée par une pression (des vêtements serrés, une pression de main, la patte d'un chat...), par une position assise ou debout trop longue, ou par la répétition de certaines activités. Ce type de douleur va souvent de pair avec une fatigue musculaire lors de la montée ou la descente d'un escalier, le travail de repassage..., tout cela demande un effort aggravant selon la durée de l'activité. Si le patient dépasse un certain palier d'activités, la douleur va s'intensifier et durer plus longtemps. Les plaintes de douleur peuvent être influencées par des facteurs physiques (le climat, l'environnement...) ou psychologiques (émotion, angoisse...). D'autres symptômes également, comme la migraine de pression ou une douleur au thorax, peuvent être liés à la fibromyalgie. Dans d'autres cas, la douleur peut se présenter à des endroits peu habituels (le ventre, l'intestin, la peau du crâne, les yeux).

Chez environ 60% des patients, on remarque une raideur musculaire qui se manifeste surtout le matin ou après une longue station assise ou debout. Chez 80% des patients, une fatigue peut être provoquée par différents facteurs : la douleur, les troubles du sommeil, le stress ou l'usage de médicaments. La FM peut être très invalidante. Un sommeil insuffisamment réparateur peut accentuer la douleur. Un grand nombre de patients rapporte des troubles de la mémoire, variables selon les jours. Ils citent la difficulté à se concentrer, l'oubli, la difficulté à se rappeler certains noms ou mots et souffrent du stress quand ils sont confrontés à différentes tâches. D'autres problèmes peuvent être associés comme des problèmes aux voies urinaires, des pertes d'équilibre, le syndrome des membres sans repos et une hypersensibilité à la lumière, au bruit et aux odeurs.

La fibromyalgie peut-elle être traitée ?

Contrairement à ce qu'on pense souvent, la fibromyalgie peut effectivement être traitée. Une approche précoce et multidisciplinaire peut améliorer la qualité de vie de beaucoup de patients. L'information et l'éducation sont deux étapes importantes.

Plusieurs programmes d'exercices dont celui en aérobic, les exercices d'étirement, la relaxation et l'hydrothérapie peuvent améliorer le niveau de fonctionnement du patient. La présence de plusieurs symptômes comme la douleur, la fatigue au moindre effort, les troubles du sommeil, les troubles d'attention et de mémoire, demandent une adaptation progressive du mode de vie, tant pour le patient que pour son environnement. Une étape essentielle est l'approche proposant une alternance entre les moments de repos et d'activité. Il est important de suivre une thérapie comportementale.

Les médicaments doivent être intégrés dans l'ensemble des autres thérapies. Les antalgiques périphériques (paracétamol, aspirine...) sont recommandés contre la douleur causée par la fibromyalgie. Mais ils semblent peu performants. Les antalgiques centraux doivent être recommandés après évaluation du degré de l'image clinique et de l'absence des facteurs de risque de dépendance psychique. Pour mieux contrôler la douleur, on peut aussi utiliser une association de paracétamol et de tramadol. Des opiacés plus puissants (morphine, oxycodone) doivent être réservés pour les situations cliniques sévères traités dans les centres multidisciplinaires de douleur chronique. L'usage prolongé d'opiacés durs n'a été que peu étudié et peut parfois mener à une accoutumance ou à une aggravation de la douleur. Les antidépresseurs tricycliques sont également prescrits parce qu'ils apportent une légère amélioration du sommeil, de la douleur et de la fatigue chez certains patients. D'autres antidépresseurs sont parfois efficaces et sont mieux supportés mais ils interfèrent plus avec les composantes émotionnelles de la douleur. Les antiépileptiques sont réservés aux formes les plus sévères de fibromyalgie parce qu'ils ont parfois des effets secondaires non négligeables mais ils ne sont pas remboursés en Belgique en cas de FM.

* * * * *

L'hypnose peut apporter une plus-value dans le traitement de la douleur

Extrait d'un article de Carina Rooselaers, Prikkel, septembre 2009

Une concentration intense

Il existe différentes sortes de malentendus à propos de l'hypnose. Ainsi, par exemple, beaucoup pensent que la personne sous hypnose n'a plus de volonté propre. Ce n'est pas vrai du tout, explique le Dr. Nicole Ruysschaert, médecin, psychiatre et hypnothérapeute pratiquant l'hypnose médicale depuis plus de 25 ans, détentrice de plusieurs mandats dans les associations d'hypnose flamandes et européennes. Il ne peut rien se passer sans votre accord ou contre votre volonté. L'hypnothérapeute ne peut vous imposer une action que vous ne feriez pas dans des circonstances normales ; vous savez exactement ce que vous faites ou dites.

Hypnose signifie le sommeil – d'où la supposition que la personne sous hypnose dort – alors qu'au contraire, la personne est dans un état de veille particulier où sa réceptivité à des suggestions est fortement augmentée. Par ces suggestions, il est possible d'influencer le rythme cardiaque, la température de la peau, la sensation de douleur, la production de suc gastrique et la pression artérielle, en bref, le système nerveux autonome. Dans des conditions normales, nous n'avons que très peu voire pas du tout de contrôle sur lui. Ces suggestions peuvent se concrétiser en certaines pensées et actes. L'hypnothérapie est une sorte de transe banale où le sujet est entièrement concentré sur lui-même. On peut le comparer avec une personne particulièrement absorbée par un livre ou un film et qui remarque à peine ce qui se passe autour d'elle. Quand vous êtes sous hypnose, vous utilisez un phénomène naturel, cette attention concentrée qui vous donne accès à vos ressources intérieures, ce qui vous permet d'avoir une influence spécifique sur votre comportement ou vos sentiments. Il est en votre pouvoir, dans un but thérapeutique, d'explorer ce qui est enfoui dans votre subconscient.

Un peu d'histoire

Les techniques d'hypnose ont toujours joué un rôle dans la médecine. Le médecin autrichien Anton Mesmer (1734-1815) est considéré comme le pionnier du développement de l'hypnose en psychothérapie. Il pouvait mettre ses patients en transe mais croyait qu'il s'agissait d'un don magnétique, ce en quoi il se trompait. L'hypnose fut souvent employée, durant la seconde guerre mondiale, dans le traitement du stress post-traumatique et servait aussi d'antalgique durant les opérations. En 1955, l'hypnothérapie fut reconnue par la British Medical Association comme

traitement médical légitime. L'American Medical Association fit de même en 1958. Le psychiatre américain Milton Erickson (1901-1980) a contribué de manière importante à en faire un usage médical.

Un large domaine d'application

En état de transe, il est possible d'influencer certaines de nos manières de fonctionner, celles qui, en temps normal, restent hors d'atteinte de notre état de conscience logique, rationnelle et verbale. Une des applications les plus connues et intéressantes de l'hypnose est la lutte contre la douleur et son contrôle. L'hypnose peut se révéler efficace aussi bien lors de douleurs intenses que chroniques. On l'utilise dans le traitement de maladies psychosomatiques, dans l'approche thérapeutique des troubles de la nutrition et de l'addiction. L'hypnose facilite aussi les interventions chirurgicales, certaines techniques d'analyses médicales, les traitements dentaires. Elle est utile en psychothérapie, dans le traitement de l'anxiété, du manque de confiance en soi, des phobies. Ajoutez à cela les problèmes de peau, les allergies, ou encore l'incontinence et l'accompagnement des accouchements. Elle peut s'intégrer facilement à d'autres traitements dont elle augmente en général le bénéfice (p.ex. l'effet des médicaments). Employer systématiquement l'hypnose est une bonne manière d'améliorer le niveau de la qualité de vie et le bien-être du patient.

En chirurgie, l'hypnose rend de bons services. L'anesthésiste liégeoise, Marie-Elisabeth Faymonville, qui pratiqua l'hypnose sur la reine Fabiola, utilise la sédation par hypnose depuis longtemps en la combinant avec une anesthésie locale. Le team de Madame Faymonville a pu démontrer les avantages d'une telle approche : les patients saignent moins et ne doivent pas être mis sous oxygène. Ils sont capables, si nécessaire, de se déplacer pendant l'opération. Ils sont moins angoissés, ont moins besoin d'analgésiques et d'anxiolytiques et se remettent plus rapidement de l'intervention.

Le pouvoir de l'hypnose sur la douleur

L'hypnose s'avère efficace sur différentes formes de douleur telles que : un examen douloureux, de fortes douleurs après une blessure, la douleur de type chronique d'une longue maladie. On peut travailler aussi bien sur les problèmes de douleurs dues à des affections physiques que sur des plaintes sans explication médicale.

Bien que l'on ait déjà une longue expérience de l'influence de l'hypnose sur la douleur, l'évolution de la science apporte de nouvelles connaissances sur les neurones et des nouvelles méthodes en imagerie médicale permettent de voir exactement ce qui se passe dans le cerveau d'un patient sous hypnose au moment où l'on agit sur sa douleur. Selon la sorte de suggestion utilisée ou de technique d'hypnose, on peut influencer le vécu de la douleur ou son intensité. Pour beaucoup de douloureux chroniques, il est possible que leur douleur ne soit plus transmise par les circuits de la douleur mais par les circuits de la mémoire de cette douleur. Dès lors dans le cerveau, la douleur active est un circuit comparable à une nouvelle autoroute et plus cette autoroute est utilisée, plus elle le sera de façon spontanée. C'est ainsi qu'on érige une construction de la douleur : il n'y a plus d'explication directe à la douleur mais le patient peut en souffrir énormément. Une grande douleur vécue une seule fois est programmée pour être répétée en expériences de douleur postérieures. Aussitôt que ce circuit a été activé, il réagit rapidement à certains stimuli. L'hypnose permet d'apprendre à vivre la douleur autrement de façon à ce que soit on y réagisse plus calmement, soit on puisse s'en distancier et même la comprendre. Plus il est possible de la contrôler, plus il est facile d'accepter les désagréments de la maladie.

Complémentaire à la médecine classique

L'hypnose est souvent cataloguée sous la rubrique 'médecine alternative'. Le mot 'alternatif' ne doit pas être entendu comme 'moins professionnel' ou 'moins scientifique' mais plutôt comme une méthode de traitement créative. Je la considère comme une valeur ajoutée dans le traitement de la

douleur. Le Dr. Ruyschaert veut, par ces mots, mettre l'accent sur le fait que si l'hypnose n'est pas la technique miracle, elle est complémentaire aux possibilités de la médecine classique. Beaucoup de patients attendent trop de l'hypnose. Ils espèrent que le thérapeute pourra effacer leur plainte par le seul fait d'un traitement. Mais ce traitement demande une bonne coopération patient-thérapeute, l'interaction entre les deux étant fort importante. Le thérapeute apporte son attention, de la sécurité et du respect au patient afin de l'aider à vaincre lui-même sa maladie ou son angoisse. En général cela se passe lors de sessions de 45 à 60 minutes. J'enseigne souvent en même temps une technique qui permet de s'hypnotiser soi-même et que le patient peut donc utiliser à domicile.

Quant à l'hypnothérapeute, il est capital qu'il ne soit pas seulement capable de placer son patient sous hypnose et de l'en ressortir mais qu'il puisse aussi l'aider à résoudre son problème de santé. L'hypnose ne résout rien, elle ne fait que montrer un chemin. Tant de personnes souffrant de douleur chronique traversent en plus une dépression sous-jacente, il est important que celle-ci soit traitée par une médication appropriée.

* * * * *

La législation sur les Droits des patients

Dr Marc Du Bois, Prikkel, mars 2009, pages 22-25

Existant depuis 2002, elle énumère les droits dont bénéficie le patient. Elle s'applique à tous les prestataires de soins, du médecin à l'infirmière en passant par le pharmacien, le kinésithérapeute ou le dentiste.

Quels sont les droits fixés par la loi ?

Le droit à des soins de qualité

Chaque patient est en droit de recevoir les meilleurs soins en fonction des connaissances médicales et de la technologie existante. Ces soins sont donnés en respectant la dignité humaine et l'autonomie de chaque patient sans distinction de classe sociale, de sexe ou de conviction philosophique. Les soins apportés à la prévention, au traitement et au soulagement de la douleur tant physique que psychique font partie intégrante du traitement du patient.

Le droit au libre choix du prestataire de soins

Le patient a le droit de choisir lui-même à qui il fait appel et aussi celui de reconsidérer ce choix. Il peut également demander un second avis. Ce n'est que dans des cas très exceptionnels et fixés par la loi qu'il y a dérogation à cette règle, par exemple en cas de prise en charge obligatoire d'une personne souffrant d'une maladie mentale ou de la présence d'un spécialiste dans la clinique.

C'est le médecin traitant qui choisit le service qui accueillera le patient, celui-ci ayant le droit de s'opposer à cette décision. Bien qu'il puisse faire connaître sa préférence personnelle mais n'a pas le droit de faire le choix lui-même, la règle veut que le patient ne bénéficie pas d'une entière liberté dans une clinique. En cas de divergence de vue, le service de médiation pourra intervenir. Il est conseillé d'arriver à un consensus entre toutes les parties. Le patient a de toute façon le droit de quitter l'institut à tout moment.

Le prestataire de soins peut refuser de soigner un patient pour des raisons personnelles ou professionnelles, sauf en cas d'urgence. Si le prestataire de soins désire interrompre le traitement, il doit cependant garantir la continuité des soins.

L'information sur son état de santé

• Le droit à l'information

Il est important que le patient soit bien informé sur ce dont il souffre, même si cette information peut au début s'avérer incomplète et ensuite évoluer dans le temps. Vis-à-vis du prestataire de soins,

le patient est en droit de demander toute l'information nécessaire pour lui permettre de se faire une idée sur son état de santé et sur l'évolution probable de celui-ci. Le prestataire de soins se doit d'indiquer également quel comportement il est conseillé de suivre à l'avenir.

Le patient a aussi droit aux résultats des analyses et à tous les actes posés par le prestataire de soins. Ce droit est limité aux informations le concernant uniquement. L'information est communiquée oralement dans un langage clair, compte tenu de l'état du patient (âge, médication, état psychique, compréhension). Si le patient le demande, le prestataire de soins devra être en mesure de lui donner ces informations par écrit. Ce dernier peut, de sa propre initiative, confirmer par écrit l'information qui aura été donnée au préalable oralement.

Le patient peut demander que cette information lui soit communiquée directement ou se faire assister par une personne de confiance. En ce cas, il est demandé au prestataire de soins de noter ceci dans le dossier du patient ainsi que le nom de la personne choisie. Celle-ci peut être un membre de la famille, un ami ou toute autre personne désignée par le patient pour obtenir toute information sur son état de santé, consulter son dossier médical ou en obtenir une copie, ainsi que, éventuellement, déposer une plainte.

- **Le droit à refuser l'information**

Le prestataire de soins peut exceptionnellement refuser de communiquer ces informations au cas où cela nuirait clairement à la santé du patient et pour autant que le prestataire de soins ait consulté au préalable un(e) collègue. Dans ce cas, il joindra au dossier une motivation écrite et le cas échéant en informe la personne de confiance mais dès que l'information en question ne présentera plus de danger pour le patient, elle devra lui être communiquée. Si le patient ne désire pas être informé, le prestataire de soins respectera sa volonté sauf si cela devait représenter un sérieux risque pour sa santé (p.ex. une maladie infectieuse).

- **Un dossier médical complet avec droit de regard et copie écrite**

Le prestataire de soins tient consciencieusement, pour chaque patient, un dossier qu'il garde dans un endroit sûr. Ce dossier contient les données personnelles du patient ainsi que l'information médicale (p. ex. les résultats des analyses, les diagnostics). Le patient peut demander d'y ajouter certains documents (p. ex. le document désignant une personne de confiance ou d'un représentant). Si le patient change de médecin, il peut demander que son dossier soit transféré afin de garantir la continuité des soins.

Il a aussi un droit de regard sur son dossier qu'il recevra au plus tard 15 jours après en avoir fait la demande, par contre les annotations personnelles du médecin et les informations ayant trait à des tiers en seront exclues.

Le patient peut se faire assister par un tiers ou un médecin lorsqu'il consulte son dossier; si c'est un médecin, celui-ci a le droit de voir les notes personnelles. Le patient a le droit d'avoir une copie complète – ou partielle – de son dossier au prix coûtant. Le médecin peut refuser une telle demande s'il a des indices clairs selon lesquels le patient aurait subi des pressions afin qu'un tiers puisse avoir accès à son dossier.

Si le dossier mentionne que le médecin en charge désire que les informations concernant la santé du patient lui soient cachées parce qu'elles pourraient être nuisibles à son état, le patient pourra alors faire exercer son droit de regard uniquement par un (autre) médecin (qu'il aura choisi). Dans ce cas, il aura également le droit d'en recevoir une copie, sans toutefois que cela ne devienne une manière détournée de recevoir une copie des informations qui auraient été refusées dans le cas d'une demande directe.

Après le décès d'un patient, son partenaire et la famille jusqu'au second degré (parents, enfants, frères et sœurs, petits-enfants et grands-parents) peuvent avoir un aperçu du dossier par l'intermédiaire du médecin et sous les conditions suivantes :

- Le patient ne s'est pas opposé de son vivant à une telle communication ;
- La demande doit être motivée et avoir des raisons suffisamment graves pour autoriser une exception à la loi sur le droit à la vie privée du défunt. Ces cas d'exceptions potentiels sont le soupçon de faute médicale, la recherche d'antécédents familiaux, etc...
- Le droit de regard est limité aux données en rapport avec les raisons invoquées par les demandeurs.

Il existe deux restrictions au droit de regard : le patient psychiatrique déclaré incapable qui se fait représenter et les patients internés de force n'ont qu'un droit de regard partiel, ainsi que décrit dans la loi sur la protection des malades mentaux : ici aussi un médecin choisi par le patient peut en présence du médecin du service où le patient est hospitalisé, inspecter le dossier médical.

- **Le médecin doit recevoir une autorisation pour chaque traitement**

Avant de commencer un traitement, le médecin devra avoir reçu une autorisation de son patient faite en toute liberté et après avoir été bien informé, c'est-à-dire que le médecin aura longuement informé le patient sur tout ce qui concerne l'intervention : le but poursuivi, le type d'intervention, le degré d'urgence, la fréquence, les risques, les contre-indications et les effets secondaires, les soins ultérieurs, les éventuelles alternatives et les conséquences financières.

S'il est impossible d'obtenir l'accord du patient ou de son représentant (par ex. une urgence), les interventions nécessaires seront opérées par le médecin qui les notera dans le dossier du patient.

Soit le patient donne son accord (pour l'intervention) oralement, soit le médecin la déduira de son attitude. Le patient peut aussi donner une autorisation conditionnelle (par ex. l'arrêt de la chimiothérapie si elle ne donne pas de résultats). Le patient et le médecin peuvent, après approbation conjointe, mettre cette autorisation par écrit et l'ajouter au dossier.

Si le patient retire ou refuse son autorisation, le médecin devra respecter cette décision aussi longtemps qu'elle ne sera pas révoquée. Le médecin continuera cependant à procurer des soins de qualité (par ex. continuer les soins corporels essentiels d'un patient refusant nourriture et boissons). Le patient et le médecin peuvent décider d'inclure ce refus ou ce retrait d'autorisation au dossier.

Si le patient se trouve dans un état qui l'empêche d'exprimer ses désirs (par ex. un coma ou une affection mentale dégénérative), le médecin devra respecter la décision antérieure prise par le patient à un moment où il était encore en état d'exercer ses droits. Cette déclaration antérieure :

Peut être un document par lequel le patient refuse une certaine intervention ;

Sera, de préférence, rédigée en présence d'un tiers (par ex. un médecin) de façon à éviter des interprétations erronées ;

N'est pas limitée dans le temps, excepté si le patient la révoque alors qu'il est encore capable d'exercer ses droits.

- **La protection de la sphère de vie privée**

Chaque patient a droit au respect de sa vie privée et ce droit doit être respecté par le médecin à chaque intervention. Il y a un double aspect à ce respect : le respect de l'intimité du patient et de la protection de l'information se rapportant à sa santé.

Il a déjà été dit que le dossier du patient et toutes les informations sur le diagnostic, les prévisions, le traitement et autres informations de caractère personnel sont confidentielles. Aucune information sur l'état de santé du patient ne peut être divulguée à des tiers à moins que ce ne soit expressément interdit par la loi.

Le respect de l'intimité du patient signifie que, sauf avec son accord, seules les personnes dont la présence est justifiée dans le cadre de la prestation des soins du médecin peuvent être présentes lors de l'administration des soins, les analyses et les traitements. Une dispense n'est possible que dans le cas où cela est nécessaire pour la santé publique, la protection des libertés et des droits de tiers et pour autant que cela soit prévu par la loi.

- **Le dépôt d'une plainte auprès du médiateur compétent**

Si une personne estime qu'un de ses droits en tant que patient a été violé, elle peut déposer une plainte auprès du médiateur local ou fédéral et se faire assister par une personne de confiance.

La fonction de médiation a les missions suivantes : la communication des informations sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de sa fonction ; la prévention de questions et de plaintes grâce à l'amélioration de la communication entre le patient et le médecin ; la médiation en cas de plaintes dans le but d'arriver à une solution ; la communication au patient de la suite donnée à sa plainte quand une solution n'a pas pu être trouvée; la formulation de recommandations afin de prévenir des manquements/fautes pouvant conduire à des réclamations et pour éviter qu'ils se reproduisent.

Le patient garde toujours le droit d'introduire une réclamation auprès du Tribunal.

* * * * *

Un traitement alternatif

Extrait d'un article écrit par Carina Rooselaers, Prikkel, mars 2009, pages 16-19

L'ostéopathie est une science de guérison manuelle qui examine et traite le corps dans son ensemble. Le traitement concentré sur une partie du corps influence également d'autres parties. Cette catégorie de soins de santé est, en Belgique, dans la catégorie de la médecine non conventionnelle; de ce fait, elle est souvent considérée avec une certaine réserve. D'après Eric Dobbelaere, ostéopathe diplômé, qui a fourni la matière pour l'article qui suit, de plus en plus de patients font appel à cette science.

Le corps forme un tout

Le mot ostéopathie laisse supposer que les ostéopathes ne s'occupent que des os; rien n'est plus faux. L'ostéopathie considère le corps comme une entité indivisible qui fonctionne comme un tout. L'ostéopathe veut être à l'écoute du corps et grâce à cela savoir prévenir les plaintes dans la mesure du possible. Pour ce faire, l'ostéopathe n'utilise que ses mains avec lesquelles il perçoit la mobilité des diverses parties du corps ou simplement la tension quand quelque chose ne va pas. Il peut ressentir aussi la mobilité de tous les tissus, les nerfs et les os entre eux de même que les organes internes et les fluides. En recherchant la cause d'un problème, l'ostéopathe ira voir au-delà de la zone douloureuse. Un mal au dos peut ainsi être provoqué par une blessure au pied qui oblige le patient à adopter une posture différente et mauvaise pour le dos.

Une approche globale

L'ostéopathie part du principe qu'il y a une interaction permanente entre les différents systèmes (le mécanisme du mouvement, les tissus mous...) dans le corps. En plus de cette interaction entre eux, il en existe aussi une à l'intérieur. Cela signifie que, s'il y a un dysfonctionnement d'un organe ou d'une fonction corporelle, le corps entier en souffre. L'ostéopathie estime qu'un tel déséquilibre est la cause d'affections physiques telles que la fatigue, la douleur, etc. Le traitement ostéopathique ira rechercher au-delà des symptômes leur véritable origine de façon à rétablir l'équilibre et les fonctions auto-régulantes. En rendant aux tissus leur mobilité, le corps fonctionnera mieux et se guérira lui-même pour autant toutefois que la maladie ne soit pas dans un stade trop avancé. L'ostéopathie ne peut rétablir un équilibre totalement perdu.

L'ostéopathe s'appuie sur trois piliers : le premier est le système de mobilité (la colonne vertébrale, les muscles, les articulations) qui fournit un grand nombre d'informations sur le bon (ou mauvais) fonctionnement du corps. Le second est le système organique : la mobilité des tissus donne une indication sur l'état de l'organe examiné. Le troisième pilier est la relation complexe entre les différentes composantes du crâne et les tissus adjoints.

Le traitement

Lors de la première consultation du patient, l'ostéopathe examinera d'abord les plaintes, leur histoire, s'il y a un lien entre elles et si elles sont de sa compétence. Ensuite, il recherchera leur origine, éventuellement après avoir parlé au médecin généraliste du patient auprès duquel il pourra recueillir davantage d'informations.

Pour utiliser complètement sa capacité d'auto-guérison afin de résoudre lui-même le problème, le corps, après son traitement, doit bénéficier d'un temps de pause. L'intervalle entre deux consultations peut varier d'une semaine à deux mois. Plusieurs traitements sont parfois nécessaires pour atteindre l'équilibre optimal.

Une méthode de guérison manuelle douce

L'ostéopathe emploie des techniques manuelles douces, en général non douloureuses, des techniques de mobilisation des tissus, de manipulation et de palpation qui ont pour but d'atteindre les tissus profonds. Il peut résoudre des blocages importants en rendant la mobilité aux vertèbres et en améliorant leur position. Durant la période où le corps s'habitue à sa nouvelle stature, il se peut qu'il y ait temporairement une légère sensation de douleur.

Absence de réglementation

L'ostéopathie, la chiropraxie, l'homéopathie et l'acupuncture sont les 4 thérapies non conventionnelles plus ou moins reconnues en Belgique par la loi Colla de 1999, une loi dont l'objectif était de légaliser un état de fait et de protéger le patient contre de possibles abus. Pour empêcher n'importe qui de se déclarer ostéopathe, il aurait fallu réglementer l'accès à la profession. Hélas, 10 ans après la parution de la loi, rien n'a encore été fait dans ce sens.

Afin que le patient sache à qui se fier, il existe un Diplôme es Ostéopathie. Les mutualités ont un listing reprenant les noms de tous les diplômés. En Belgique, il y a deux manières de suivre des études en ostéopathie : les kinésithérapeutes et les médecins peuvent les suivre à temps partiel ; les autres doivent suivre les cours à temps plein qui sont donnés soit à l'Université Libre de Bruxelles, soit dans une école privée, l'IAO (International Academy of Osteopathy) ; leur durée est de 4 ans selon les normes anglaises.

Un large champ d'application

Les douleurs dorsales ou cervicales chroniques ou aiguës, les douleurs irradiantes aux bras et aux jambes, les douleurs diffuses au ventre, un mauvais fonctionnement intestinal, des maux de tête récurrents, n'en sont que quelques exemples. Les antidouleurs ne sont pas vraiment efficaces dans ces cas. Dans l'exemple du cas d'un nourrisson pleurant beaucoup et souffrant de crampes intestinales, l'ostéopathe découvrira éventuellement que le problème vient d'une compression de la base du crâne au moment de l'expulsion de l'utérus ayant pour conséquence le coincement d'un canal sanguin ou l'irritation d'un nerf. Un traitement ostéopathique peut dans ce cas se révéler efficace.

La plupart des cas traités concernent les maux de dos, depuis la base du crâne jusqu'au coccyx, ensuite les maux du cou et de tête comme certains types de migraines.

* * * * *

Les médicaments ne vont pas toujours de pair avec une conduite prudente

Fons Jacobs, Prikkel, mars 2009, pages 4-6

Certains analgésiques appartiennent à la même famille de produits dangereux pour le conducteur comme d'autres médicaments difficilement, voire même tout à fait, incompatibles avec l'idée d'une conduite prudente. Celui qui prend le volant malgré tout risque de sérieuses pénalités. De plus s'il est impliqué dans un accident de roulage, les sociétés d'assurances n'hésiteront pas à se retirer s'il est démontré qu'une prise de médicaments est liée à l'accident en question.

Condamnation

Conduire sous l'influence d'un médicament (ou d'une drogue) équivaut à conduire en état d'ébriété. Cela implique de fortes pénalités : l'interdiction de conduire ou même le retrait du permis. Il y a deux ans, un juge a condamné une femme à une amende de 550 euros, un mois d'interdiction de conduire et l'obligation de repasser un examen de conduite pour avoir accroché un cycliste en étant sous antidépresseurs.

Les médicaments ne sont pas innocents, même un sirop contre la toux peut déjà influencer notre manière de conduire, dit-on à l'Institut Belge pour la Sécurité Routière (IBSR). Une condamnation par un tribunal pour avoir conduit sous l'influence de médicaments est plutôt rare. Contrairement à l'alcool ou la prise de drogue, la police ne peut faire des contrôles spécifiques pour rechercher la présence de médicaments car cela nécessite des analyses sanguines poussées.

Un symbole reconnaissable

Le porte-parole de l'IBSR, Werner De Dobbeleer, plaide en faveur de la mise d'un symbole reconnaissable sur l'emballage des antalgiques ou autres médicaments dangereux pour la conduite. Les sociétés pharmaceutiques attirent en général l'attention sur cet effet secondaire dans la notice d'utilisation. L'idée d'imprimer un logo, par exemple une voiture barrée d'un trait, a déjà été discutée il y a des années, mais n'a jamais été concrétisée. La loi sur la circulation est pourtant on ne peut plus claire : Il est interdit de conduire un véhicule ou une monture sur la voie publique en état d'ébriété ou dans un état équivalant suite à une consommation de drogues ou de médicaments. Les médicaments aussi peuvent influencer négativement la conduite au volant.

Les normes médicales minimales

Il est possible de combiner prise de médicaments et conduite, en accord avec son médecin, grâce à une médication appropriée. En cas de doute, c'est le médecin du travail qui en décidera ou qui renverra la question vers le Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules (CARA). Ce centre, une division de l'IBSR, détermine la capacité de conduire des candidats qui ont une aptitude fonctionnelle diminuée pouvant avoir une influence sur la manière de conduire un véhicule prudemment. Le site d'IBSR fournit une présentation complète du CARA.

L'attestation d'aptitude à conduire est délivrée si les conditions médicales concordent avec les normes médicales minimales et si le candidat possède les aptitudes pratiques pour conduire un véhicule adapté à ses capacités fonctionnelles. A l'utilisation de ce permis peuvent être liées certaines conditions telles que la conduite de nuit ou l'obligation de circuler endéans un certain périmètre autour du domicile, voire l'interdiction de rouler sur autoroute. L'objectif d'un tel permis assorti de conditions est de garantir au mieux la mobilité de la personne concernée.

La perte de concentration

Conduire requiert la plus grande attention à tout moment. Tout le monde sait aujourd'hui qu'il faut choisir entre conduire ou boire. Selon Werner De Dobbeleer, peu de personnes savent que bon nombre d'antalgiques et de médicaments, p.ex. contre la toux ou la fièvre, peuvent conduire à de la somnolence, des troubles de la perception, des vertiges, des nausées, ce qui relâche la concentration

du conducteur et diminue ses réflexes. Certains médicaments affectent la capacité de jugement et produisent un effet euphorisant ou agressif, d'où une perte du sens du danger. Pour d'autres médicaments encore, ce sont la vue et la coordination qui sont perturbées.

A l'étranger

L'institut de recherche Nivel, aux Pays-Bas, a constaté que près d'un conducteur hollandais sur six consomme ce type de médicaments. Beaucoup d'utilisateurs prétendent ne pas subir d'effets secondaires ou y être habitués. Curieusement, beaucoup ne savent pas que le risque d'accident augmente considérablement dans les premières semaines de son utilisation, de même on ignore en général que ce risque est encore augmenté lorsqu'il est combiné avec une prise d'alcool ou d'analgésiques.

Dans une récente recherche en Norvège sur le lien entre les accidents de la route et la prise de médicaments, 3 millions de personnes furent partagées en groupes selon leur type de médication, allant de la pénicilline à la codéine et à ceux contre l'asthme, tous des produits disponibles sur prescription. Il est apparu que 79% des participants prenaient des médicaments et que 82% de ceux impliqués dans un accident étaient sous médication, les calmants obtenant le plus mauvais score. Plus étonnant, des médicaments du type aspirine semblaient jouer un rôle non négligeable lors d'accidents. On ne sait pas encore exactement pourquoi mais on suspecte une mauvaise réaction au niveau du système nerveux central.

Que dit la loi ?

L'article 8.3 du Code de la route dit que le conducteur doit être capable de conduire et doit avoir en tout temps le contrôle de son véhicule. Par la prise de médicaments, celui qui n'est plus en condition de prendre le volant commet une infraction passible d'une amende immédiatement perceptible de 100 euros. L'article 35 punit les conducteurs en état d'ébriété d'une amende de 1.100 à 11.000 euros et de la déchéance du droit de conduire d'un mois à cinq ans ou à vie. La réglementation sur le permis de conduire précise que l'état physique et mental du conducteur doit correspondre aux normes médicales minima. Il n'est pas autorisé de conduire un véhicule sous l'influence de médicaments pris en quantités telles qu'ils peuvent avoir un effet néfaste sur le mode de conduite. La pénalité, en cas d'infraction, est de 1.100 à 11.000 euros.

* * * * *

La Fibromyalgie et le monde du travail

de Melanie Forde

Extrait du magazine anglais Fibromyalgia Focus, Avril 2010

La Fibromyalgie (FM), ainsi que d'autres maladies invisibles, a très mauvaise presse dans le contexte des allocations et du travail. Certains pensent que les malades s'absentent délibérément du travail sans raison valable. En général les personnes souffrant de FM veulent par-dessus tout être capables de gagner leur vie. Alors, quels sont les aspects de la FM qui empêchent certains de travailler ? Quels ajustements certains employeurs ont-ils accepté pour garder un de leurs employés au travail ?

La FM est une maladie fluctuante. Un jour, vous avez l'impression que vous pourriez travailler 5 jours par semaine parce que vos niveaux de douleurs et de fatigue sont bas et puis, le lendemain, vous n'arrivez pas à sortir de votre lit et vous habiller. Les douleurs dans tous les muscles, la fatigue extrême, la faiblesse, la dépression, l'anxiété, les problèmes digestifs et les difficultés cognitives rendent la vie quotidienne très difficile. Ajoutez à cela le fait que le stress, la pression et les demandes exacerbent votre état et vous commencez à voir à quel point le monde du travail peut être

un véritable champ de mines. Cependant, la plupart des fibromyalgiques ont lutté pour continuer à travailler jusqu'à ce que la gravité de leur état les en empêche.

Malgré les douleurs liées à la FM, de nombreux patients luttent pour garder leur emploi. La Loi contre la Discrimination des Handicapés (*NLDLTrad, au Royaume-Uni*) stipule que les employeurs doivent faire des ajustements raisonnables pour permettre à un employé handicapé ou malade chronique de conserver son emploi. Aussi, lorsque la FM de Marianne a empiré, elle était persuadée que son employeur la soutiendrait. J'ai demandé un horaire réduit, dit Marianne. J'ai aussi demandé que des réunions se fassent par téléconférence et que je puisse disposer d'un bureau et d'un siège plus confortables. Malheureusement aucune de ces demandes n'a été envisagée, alors que d'autres employés disposaient de tels ajustements.

Certains employeurs conscients de leurs responsabilités légales, offrent quelques ajustements symboliques même s'ils n'apportent aucune amélioration à l'employé. Becky travaillait pour le DWP comme officier exécutif depuis 11 ans lorsque sa FM l'a obligée à prendre un congé de maladie de longue durée. J'avais de telles douleurs que je ne pouvais plus le supporter, dit Becky. Alors que d'autres membres du personnel travaillaient à domicile, on m'a refusé cette possibilité. Au lieu de cela, mon employeur m'a proposé une chaise de bureau 'confortable' et un taxi pour mes trajets comme je ne pouvais pas conduire. Par contre, ils m'ont obligée, de façon totalement irréaliste, à retourner au travail après 6 semaines.

Pour pouvoir continuer à travailler efficacement avec la FM, un traitement médical approprié doit être mis en place. Comme chaque patient FM connaît des symptômes différents et réagit différemment aux traitements médicamenteux, cela requiert du temps et de la patience. Marianne s'est trouvée face à ce défi. Je devais commencer un nouveau traitement, j'ai donc demandé un congé sabbatique de 3 mois pour pouvoir m'adapter au traitement avant de retourner au travail. Ils ont refusé, dit Marianne. Son employeur a évoqué la possibilité de la transférer dans un autre département mais a dit ensuite que cela ne lui conviendrait probablement pas. Elle a été licenciée.

Considérons le cas de Tina qui travaille comme conseillère. Elle a reçu un diagnostic de FM et de du syndrome de fatigue chronique. Elle essaie de s'y adapter. 'On m'a proposé de la kiné mais mon employeur ne m'a accordé que 6 séances, limitant ainsi l'aide dont j'avais besoin pour apprendre à gérer mes douleurs, explique-t-elle. Dans ce genre de cas, l'employeur a eu la possibilité de soutenir le traitement médical nécessaire mais au lieu de cela, il s'y est opposé.

La plupart des patients FM souhaiteraient vraiment travailler. Je prends mon travail de conseillère très au sérieux, dit Tina. Je me sens extrêmement culpabilisée quand je dois annuler des rendez-vous à cause de ma FM. J'ai toujours mon emploi mais je crains de le perdre. Becky a subi des pressions pour qu'elle renonce à son travail, ce qui n'a pas été difficile à faire étant donné que ses symptômes de FM étaient si forts qu'elle n'était plus capable de se défendre. Cependant, ceci n'a pas arrêté Becky. Elle fait du volontariat pour le NHS (Service National de la Santé) dans le cadre du programme 'Patient Expert' et donne des cours à des personnes atteintes de problèmes de santé chroniques.

Dans un cadre plus optimiste, on est heureux d'entendre que certains employeurs soutiennent réellement leurs employés. Amanda travaille à temps plein comme notaire dans une firme. Elle a un diagnostic de FM depuis un an. Son travail provoque énormément de stress car ses clients comptent sur elle pour les aider à prendre des décisions importantes telles que vendre ou acheter une propriété et préparer un testament. Des réductions d'emploi dans ma firme ont eu par conséquent que je me suis retrouvée seule comme notaire dans mon département, explique Amanda. Le fait d'être entraînée à travailler tard et à négliger ma propre santé ont provoqué une flambée de ma FM. J'ai dû prendre un congé de maladie de plusieurs mois.

Maintenant, elle a appris à limiter ses activités au travail et son employeur lui a apporté un soutien important. Ils lui ont réservé un parking pour personne handicapée. Elle peut utiliser un ascenseur. Elle a son propre bureau où elle peut ajuster la luminosité (pour les jours où elle est sensible à la lumière). Elle dispose d'un coussin chauffant pour son siège de bureau. Ces ajustements raisonnables lui ont permis de continuer à travailler.

Ces quatre récits de vie montrent que de nombreux patients FM sont des individus travailleurs qui sont fiers de leur carrière. Ils ont été proactifs en suggérant à leur employeur des moyens de les maintenir au travail. C'est une image très différente de celle que certains médias donnent à propos de ceux qui ne peuvent pas travailler à cause de problèmes de santé. Les fibromyalgiques sont souvent des personnes qui travaillent dur et de plus se sacrifient volontiers pour les autres. Elles vont au-delà de leurs limites pour s'occuper de leur carrière et de leur famille malgré leurs symptômes. Le désespoir est souvent la seule façon de décrire leurs sentiments lorsque la FM les force à renoncer à leur travail.

On a demandé à un petit groupe de fibromyalgiques qui travaillaient malgré la FM au moment de la pose du diagnostic d'exprimer leurs pensées et leurs expériences. Parmi eux, 40% ont dit que leurs employeurs ont essayé de trouver des ajustements raisonnables pour leur permettre de garder leur emploi. Tous ont indiqué que le stress, les pressions et les exigences au travail exacerbent leurs symptômes FM. Tous ont exprimé que, dans une grande mesure, leur identité était ou est liée à leur carrière, ce qui peut provoquer un sentiment de dépression dû à la perception d'une perte d'identité. 33% exercent un volontariat et 64% ont dit qu'ils envisageaient d'en faire. 60% luttent pour trouver des moyens de gérer leurs symptômes au travail, les autres adoptant d'autres stratégies.

Beaucoup de patients FM sont dans l'incapacité de travailler pendant une période importante de leur vie à cause des symptômes handicapants du syndrome et leurs fluctuations. Il est difficile de se sentir inutile dans une société qui place le travail et le statut social avant d'autres valeurs.

Le travail de volontariat peut représenter une solution éventuelle pour permettre aux FM de mettre leurs connaissances et leur expérience au service d'autres personnes se trouvant dans une situation similaire. Le fait de soutenir d'autres personnes de cette façon peut aider ceux qui sont atteints de maladie chronique à gérer leurs problèmes, à réduire les sentiments d'anxiété et de dépression et peut réduire l'impact sur la Sécurité Sociale en évitant les problèmes de santé mentale. Donc, les FM qui ne peuvent pas avoir un emploi rémunéré mais qui proposent leurs services devraient être fiers de ce qu'ils font. Les parents qui choisissent de focaliser leur énergie sur leur famille jouent un rôle inestimable dans la société, ce qui ne peut pas être sous-estimé.

En tant que FM, le fait de devoir dépendre d'allocations pour vivre ou de lutter pour conserver son emploi peut faire douter de sa propre valeur si l'on croit les nombreux commentaires et jugements négatifs entendus.

Vous êtes seul(e) à connaître les douleurs que vous endurez; vous êtes donc dans la meilleure situation pour savoir ce que vous pouvez gérer.

Si vous avez un emploi ou si vous envisagez d'en chercher un, essayez les suggestions suivantes :

- Tenez un journal pendant quelques mois pour bien connaître votre FM. Inscrivez l'intensité de vos douleurs ou autres symptômes et ce que vous pourriez ou ne pourriez pas faire à cause d'eux. Tenez compte des types d'activités qui empirent votre état.
- Discutez de divers traitements avec votre généraliste et des spécialistes pour trouver une voie qui vous conviendrait.
- Envisagez un changement d'emploi ou veillez à faire des demandes uniquement pour des emplois qui vous conviennent. Soyez clairs à propos de vos problèmes de santé avec votre

employeur dès le début pour qu'on ne puisse pas facilement exercer de discriminations à votre égard par la suite.

- Envisagez un horaire flexible, un travail à domicile ou un travail comme indépendant.
- Utilisez les congés de maladie légaux pour récupérer autant que possible et faites des recherches sur la FM pour arriver à mieux comprendre le soutien dont vous avez besoin.
- Prenez en considération les informations que vous jugez utiles et laissez tomber ce qui ne vous conviendrait pas.
- Comme chaque cas est unique, prenez un avis juridique avant de prendre des décisions importantes.
- Quelles que soient vos circonstances, essayez de conserver une attitude aussi positive et équilibrée que possible. N'oubliez pas qu'il est vraisemblable que vos capacités à travailler évolueront avec le temps. Une réévaluation régulière de votre situation devrait vous aider à prendre des décisions qui seront tout bénéfique pour vous et la communauté.

* * * * *

Conférence du Professeur Francis Blotman

Chef du service Rhumatologie du CHU Lapeyronie de Montpellier

Extrait du compte -rendu fait par Martine Fargeix - Journal des FM d'Auvergne, n° 14, janvier 2010

La fibromyalgie est caractérisée par des douleurs chroniques diffuses. Les personnes en souffrant disent qu'elles ont des douleurs partout, depuis toujours. Elles se plaignent du fait que personne ne les croit, qu'on ne les écoute pas, qu'on ne les comprend pas. Les douleurs sont musculaires (muscles noués, tendus), tendineuses et articulaires. En plus de la douleur, il peut y avoir une fatigue matinale plus une grande fatigabilité, des troubles du sommeil, des fourmis dans les mains, dans les jambes, le syndrome des jambes sans repos, des colites chroniques, des troubles vésicaux.

Aucun examen biologique ne montre d'anomalie.

Le syndrome sec (yeux, bouche) est différent de la fibromyalgie mais il s'accompagne parfois celle-ci. La sclérose en plaques peut ressembler au début à la fibromyalgie. Il n'y a jamais de paralysie avec la fibromyalgie.

La fibromyalgie arrive sur un terrain particulier. La personne souffrant de fibromyalgie a un trouble de modulation de la douleur. Elle a une sensibilité spécifique pour des stimulations qui normalement ne sont pas douloureuses. On a pu créer des modèles expérimentaux de fibromyalgie sur des souris en rendant leurs neuromédiateurs défaillants, ce qui va permettre de tester différents médicaments.

C'est dans la tête ?

Une dépression peut dans certains précéder ou succéder à la fibromyalgie.

Le catastrophisme (incertitude) explique 50% de la douleur.

La peur de la douleur fait que le patient croit devoir moins bouger pour ne pas avoir mal.

Le coping négatif (façon dont on se comporte face à la maladie) est un facteur d'aggravation.

C'est dans la tête de façon organique ?

Oui, dans la mesure où on constate des anomalies du muscle dues aux contractures. Il y a également des troubles du sommeil lent profond (sommeil non réparateur).

Il existe des anomalies des neuromédiateurs (dopamine, noradrénaline, substance P). Les neuromédiateurs agissent sur le sommeil et mettent le muscle au repos.

Il y a également des anomalies dans le système hypothalamo-hypophysaire (système de défense du stress).

Volet non médicamenteux

Il faut faire de l'exercice progressif, à dose modérée, en augmentant régulièrement l'intensité. Ne pas se lancer dans un marathon !

La kinésithérapie aide à enlever les contractures. Le thermalisme est bon grâce à la température de l'eau.

L'acupuncture peut parfois être efficace.

Il faut apprendre à réguler l'hyperactivité et réduire le stress en pratiquant la relaxation, la sophrologie.

Les techniques cognitivo-comportementales sont intéressantes car elles apprennent à modifier la façon dont on se comporte dans la vie de tous les jours.

* * * * *

La fibromyalgie est-elle un mythe ou une réalité ?

Conférence du Dr Picard Pascale

*Responsable du Centre d'Évaluation et de Traitement de la douleur au CHRU de Clermont-Ferrand
Extrait d'un compte-rendu fait par Martine Fargeix - Journal des FM d'Auvergne, n° 14, janvier 2010*

Beaucoup de questionnements par rapport à cette pathologie, quelques pistes de traitements ou plutôt de prise en charge. Elle est reconnue par l'OMS depuis 1992.

C'est une pathologie complexe et hétérogène. De nombreuses recherches existent. Plusieurs milliers d'articles ont été publiés en 2009.

Une approche pluridisciplinaire doit être proposée à la plupart des patients.

Jusqu'à présent, on disait qu'il fallait avoir 11 points douloureux sur les 18 touchés par le rhumatologue. C'est un peu insuffisant pour faire un diagnostic car n'importe quelle personne ayant passé une nuit blanche aura ces points douloureux. On manque de marqueurs objectifs. Aucun examen de sang ou radiographique ne peut confirmer ce diagnostic.

La fibromyalgie ne se limite pas à la douleur. Elle est associée à de la fatigue, des troubles du sommeil, une raideur matinale, des difficultés d'attention, de mémorisation. D'autres signes peuvent être associés mais ils n'existent pas chez tout le monde : céphalées de tension, vessie irritable, colon irritable, syndrome des jambes sans repos, vertiges, dépression.

Il y a un dysfonctionnement du système nerveux central. Il y a certainement une surexcitation du système nerveux qui s'est épuisé au fil du temps.

Les stress répétés et multiples jouent un grand rôle dans la fibromyalgie. Dans la culture occidentale, les femmes subissent depuis l'adolescence une pression constante afin qu'elles soient performantes dans tous les domaines, ce qui amène certaines à l'épuisement de leur système neurologique. Ce sont des sujets qui se donnent tellement à l'extérieur d'eux-mêmes qu'ils n'ont plus vraiment conscience de ce qui se passe en eux. On répète les traumatismes, on tire sur la corde, on ignore ce qu'on est. Tout ça, pour le système nerveux, c'est extrêmement violent. La culture occidentale est probablement responsable de cet état de choses puisqu'on nous demande d'être rapides, performants et que nous avons adhéré à cette demande en ignorant notre corps, en nous oubliant. On exige toujours plus des personnes. Les fibromyalgiques sont des personnes qui se sont épuisées dans tous ces rôles d'hyper-performance.

Ce qui se passe au niveau neurophysiologique est extrêmement complexe. Il existe beaucoup de recherches en ce moment sur ce sujet et il y a aussi beaucoup de découvertes. À priori, il n'y a rien

sur le plan musculaire et pourtant, à un moment donné, cela a été beaucoup mis en exergue parce que certains avaient cru y trouver une piste lors de biopsies musculaires. Il y a eu la piste hormonale, la piste des neurotransmetteurs, la piste de la dépression, etc. Tout ça n'est pas vraiment faux mais ce n'est pas suffisant. Il y a sûrement une conjonction de tous ces facteurs hormonaux, génétiques, neurophysiologiques et d'autres choses encore pour expliquer la fibromyalgie.

L'hypothèse qui paraît la plus probable, mais rien n'est encore sûr, est celle d'un dysfonctionnement du système nerveux central et du système nerveux végétatif, qui est le système nerveux qu'on appelle involontaire puisque c'est lui qui fait battre le cœur, fonctionner les poumons, bouger les intestins, etc. Nous n'avons aucun contrôle sur le système nerveux végétatif.

Un article a fait beaucoup de bruit en 2008. Il disait que lorsqu'on 'photographiait' le cerveau des patients fibromyalgiques, on se rendait compte qu'il y avait une diminution du volume de la substance grise située dans des régions du cerveau concernées par la douleur et par l'humeur.

Pour faire simple, disons : quand on a moins de cellules nerveuses dans cette région, on n'est moins bien doté pour contrôler la douleur et l'humeur.

Cet article vient d'être battu en brèche récemment par un autre qui vient démontrer que si on comparait les femmes FM avec d'autres groupes témoins de non fibromyalgiques, mixte ou féminin ayant un problème d'anxiété majeure, on constate que ces derniers présentent une même imagerie cérébrale que les fibromyalgiques.

Ce n'est donc pas la fibromyalgie qui donne ce manque de substance grise, mais peut-être une surexcitation, une sur-sollicitation du fait de l'anxiété généralisée. C'est tellement coûteux pour le système nerveux central qu'il en perd ses fonctions, en tout cas en partie.

Il y a eu d'autres interrogations :

- Est-ce une pathologie de l'immunité (anticorps dirigés contre la personne et qui entraînent un dysfonctionnement) ?
- Est-ce une pathologie génétique ? On retrouve des familles de fibromyalgiques, de mère en fille.
- Y a-t-il une implication du système hormonal ? Rien n'a été démontré.

Pour résumer, on peut dire qu'il y a probablement un dérèglement (neurologique ?) qui peut conduire soit à la fibromyalgie, soit au syndrome de fatigue chronique, soit au syndrome de l'intestin irritable. Mais ce dérèglement ne survient pas spontanément. Il faut qu'il y ait un évènement (déclencheur ?), ce peut être un virus ou un traumatisme. Il faut également un terrain, un environnement. J'ajouterais que ça arrive à un moment particulier de l'histoire de la patiente.

On constate un dérèglement, un dysfonctionnement mais ce n'est pas une maladie (*dans le sens 1^{er} du terme*), c'est-à-dire que, pour l'instant, on n'a rien trouvé qui soit détruit ou qui soit lésé. On n'a pas non plus trouvé de virus ou de bactérie, c'est pour ça qu'on dit que ce n'est pas une maladie mais une pathologie.

Comme on ne peut pas donner l'origine de cette pathologie, cela reste quelque chose d'assez flou dans le monde médical. C'est pourquoi certains médecins refusent cette entité (pas de cause, pas de traitement radical). Certains médecins rejettent cette pathologie dans le champ du 'psy'.

D'où cela vient-il ? Pourquoi ?

Il peut être intéressant d'aller vers d'autres pistes : pour quoi, vers quoi ?

Les sociologues se sont beaucoup intéressés à la fibromyalgie. C'est intéressant de voir le regard qu'ils portent sur cette pathologie qui arrive à un moment un peu particulier de notre culture (c'est assez récent comme pathologie) et ça concerne surtout les femmes actives qui, peut-être, crient leur désaccord à tout ce que la Société attend d'elles (ce serait une forme de résistance). D'autres se sont

aventurés dans l'idée de renaissance « qu'est-ce que mon corps cherche à me dire ? Qu'est-ce que je refuse ? ». On peut travailler là-dessus pour trouver des pistes de changement. Quel est le message du corps ?

Où en est-on de la prise en charge et des thérapeutiques ?

C'est une affection chronique qui entraîne un retentissement au niveau physique, psychologique, social et familial. Quand la douleur dure, ça épuise le niveau psychologique, ça perturbe beaucoup de choses autour de soi, au niveau familial, professionnel et social.

Quelles sont les propositions qu'on peut faire quand on est dans une prise en charge pluridisciplinaire ?

La réponse est-elle plutôt qu'un rôle passif, c-à-d ingurgiter des médicaments et attendre que ça passe ? Non, ça ne marche pas !

On préfère un rôle actif où le patient est un acteur participatif.

Cela commence par des choses très simples comme exécuter des mouvements, pas à fond comme avant, mais fractionnés et au ralenti.

On passe beaucoup de temps à former, à expliquer, à dédramatiser. Et puis il y a toute une prise en charge au niveau mental, au niveau psychologique et relationnel.

Il ne faut pas négliger les médicaments qui sont parfois nécessaires mais tout à fait insuffisants à régler l'ensemble de la pathologie.

Il y a ceux qui ont un effet bénéfique sur la moitié des personnes : le paracétamol, le tramadol, ADT. Dans les nouveautés, on propose la prégabaline (anti-épileptique), la duloxétine et le milnacipran (tous deux sont des antidépresseurs). Ces trois molécules sont lourdes et agissent au niveau du système nerveux central. Ils sont assez sophistiqués et ne fonctionnent pas chez tous les patients FM.

D'autres médicaments sont en cours d'évaluation comme la kétamine, les cannabinoïdes, les dopaminergiques.

Les médicaments contre-indiqués sont les morphiniques car il y a une accoutumance qui se crée et il faut sans arrêt augmenter les doses.

Les anti-inflammatoires sont également contre-indiqués, en continu du moins. Au coup par coup, éventuellement mais pas en continu car il y a des risques au niveau cardiaque et rénal.

Le message pourrait être de 'revenir au corps', ralentir et fractionner ses activités, se remettre en mouvement en respectant ses limites, retrouver un '*corps plaisir*' puisque jusqu'à présent, ce n'était qu'un '*corps douloureux*' et refaire les liens.

Les thérapies cognitivo-comportementales

Il faut apprendre au patient à repérer les comportements néfastes et surtout les pensées qui dysfonctionnent.

Nos pensées peuvent être notre pire ennemi, surtout quand on est dans des pensées négatives. On a repéré chez les fibromyalgiques une tendance au catastrophisme (je n'y arriverai jamais, y'a qu'à moi que ça arrive, il vaudrait mieux que je disparaisse parce que je n'y arriverai pas..). C'est très pénalisant pour eux car ça les empêche d'aller mieux.

Il y a aussi une tendance à vouloir rester hyperactif. Il existe un perfectionnisme exagéré, une attente élevée quant aux performances, une lutte pour maintenir ces hautes attentes, une estime de soi altérée. On essaie de le repérer quand ça existe (ça n'existe pas chez tout le monde). Il faut travailler sur ces pensées dysfonctionnelles parce que si on continue à vouloir être parfait, on contribue à épuiser le système nerveux et à aggraver la pathologie douloureuse.

Les thérapies complémentaires

Elles peuvent être très efficaces pour les fibromyalgiques. Il y en a toute une gamme, les plus utilisées en France sont l'acupuncture, l'ostéopathie, l'hypnose, les massages, la relaxation, la fasciathérapie.

Qu'apportent-elles ?

Elles permettent de ne pas focaliser l'attention sur les problèmes et certaines permettent de booster l'énergie. Il en existe d'autres thérapies, utilisées dans d'autres pays, comme la phytothérapie, l'imagerie mentale, les thérapies de groupe, la psychothérapie.

Qu'en est-il de l'utilisation des médecines complémentaires en fibromyalgie ? 91 % des patients fibromyalgiques ont, ou ont eu, recours à ces techniques. Les thérapies complémentaires les plus étudiées par les chercheurs sont l'acupuncture et l'exercice physique.

En cas de détresse, on pourrait parfois faire confiance à quelqu'un qui promet des résultats fabuleux avec une technique spécifique. Il faut rester méfiant. Les techniques complémentaires ne sont pas une panacée. C'est un des moyens qui permet de révéler une solution (d'aide) que chacun porte en soi et qui est singulière. C'est un outil pour rentrer dans le champ des ressources de la personne, souvent bien plus efficace que les médicaments.

Quelques questions / réponses

1. Est-ce que la fibromyalgie peut être causée par une prise à long terme de somnifères, d'anxiolytiques ? *Non.*
2. Est-ce que la fibromyalgie peut être causée par une déficience en collagène ? *Non, ça n'a rien à voir.*
3. Quel est l'effet des cures thermales sur la fibromyalgie ? *Il semble que ce soit très bénéfique. Les activités physiques dans l'eau chaude ne peuvent être que bénéfiques.*
4. Les métaux lourds peuvent-ils être la cause de la fibromyalgie ? *Non, il n'y a aucune preuve.*
5. Est-ce que les corticoïdes peuvent être efficaces ? *La cortisone améliore les symptômes mais c'est un piège monumental car il y a de terribles effets secondaires qui deviennent au fil du temps plus invalidants que la fibromyalgie. C'est dangereux.*
6. Une intervention chirurgicale peut-elle déclencher une crise de fibromyalgie ? *Après 48 h, on a moins d'antalgiques et le système s'emballe.*
7. Est-ce qu'on peut mourir de la fibromyalgie ? *Non et on ne finit à priori jamais dans un fauteuil roulant. Si on est en fauteuil roulant, c'est parce qu'on est trop fatigué, **pas parce qu'on est paralysé.***
8. Certains médecins recommandent de supprimer tous les produits laitiers, qu'en pensez-vous ? *Il faut faire attention. Cela vaut la peine d'essayer quelques modifications de l'alimentation mais pas tout en même temps. Pour certaines personnes, les produits laitiers aggravent la fibromyalgie mais pour d'autres, la suppression de ceux-ci est sans effet. On ne peut pas se priver de tout sans être sûr que cela va être bénéfique.*

" Un jour, on voit le début du sentier parce qu'on a en soi assez d'attente et de désir "

* * * * *

Le diagnostic de la fibromyalgie : pour un meilleur traitement de la fibromyalgie

*Dr Philippe Tournesac -Revue Santé Intégrative - 20/11/2009
Extrait du Journal des Fibromyalgiques d'Auvergne, n°14, janvier 2010*

Un patient informé se soigne mieux.

Le diagnostic permet de mettre des mots sur les maux et d'éviter, par insuffisance ou par excès, des erreurs qui sont décisives pour l'avenir.

En 1904, Sir William Gowers proposait de définir un état douloureux musculo-squelettique diffus chronique par le terme de fibrosite (fibrositis). Le mot fibromyalgie est né en 1976 sur une proposition du Dr Hench en remplacement de la fibrosite. D'autres dénominations comme syndrome polyalgique idiopathique diffus (SPID), fibromyosite nodulaire, myofasciite, neurofibrosite, myalgie idiopathique, rhumatisme idiopathique, rhumatisme psychogène, myalgie allergique ont aussi été proposées puis abandonnées.

Après plusieurs définitions japonaises, françaises ou américaines, un consensus s'est établi autour des critères fixés en 1990 par l'American College of Rheumatology (ACR). En 1992, la définition officielle fait l'objet de la déclaration consensuelle de Copenhague. A cette occasion, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) l'incorpore à la classification internationale des maladies.

Cette définition n'exclut pas l'existence d'autres maladies, comme la polyarthrite rhumatoïde par exemple. On parle donc de fibromyalgie primaire si le syndrome est isolé ou de fibromyalgie secondaire si le syndrome survient à la suite ou pendant une autre maladie comme la polyarthrite.

Un diagnostic peut en cacher un autre.

Il n'y a pas si longtemps, ce diagnostic pouvait n'aboutir qu'après cinq voire dix années d'errance médicale. Aujourd'hui, le délai s'est raccourci et se situe plus souvent entre 1 et 5 ans. Avec la médiatisation de cette affection, on a vu apparaître des diagnostics par excès, en particulier quand ils sont faits sans examen clinique. Certains semblent penser que toutes les affections douloureuses chroniques sont des formes de fibromyalgie. Pour d'autres patients, l'étape diagnostic se limite à l'identification des douleurs selon les critères de l'ACR. On risque alors de méconnaître une autre affection entraînant le retard de l'identification d'affections plus graves, tout au moins en matière d'espérance de vie. Le caractère évolutif doit impérativement faire rechercher une autre affection. Même si le patient peut connaître des hauts et des bas, en cas de fibromyalgie, l'état est en moyenne stable. Perte de sensibilité ou de force musculaire, rougeur et chaleur locales, tuméfaction sont autant de signes révélateurs d'autres maladies.

Le diagnostic de fibromyalgie n'est donc pas une fin en soi. Il est important de définir l'absence ou la présence de certaines affections qui nécessitent un traitement qui leur est propre.

* * * * *

Agir contre la douleur plutôt que la subir

*Sylvie Montaron - Le 17.08.2009
Extrait du Journal des Fibromyalgiques d'Auvergne, n°14, janvier 2010*

L'hôpital Saint-Luc/Saint-Joseph va mener pendant deux ans un projet de prise en charge de la douleur en groupe, soutenu par la Fondation Apicil.

Qu'elles irradient tout le corps, comme dans la fibromyalgie, ou qu'elles soient très localisées comme dans les céphalées récurrentes ou les lombalgies, certaines douleurs chroniques ne sont pas

calmées par les médicaments et deviennent une obsession pour les patients. Le patient douloureux chronique est seul et il a peur, explique ainsi le Dr Viviane Belleoud, médecin rééducateur. La douleur devient alors un agent stressant. C'est sur ce thème que travaille depuis cinq ans le centre anti-douleur (CAD) de l'hôpital Saint-Joseph-Saint-Luc de Lyon qui va lancer en septembre un projet novateur sur la prise en charge de la douleur en groupe. Dix patients ont été retenus parmi ceux suivis à l'hôpital par le Dr Belleoud et le Dr Christian Pommier, responsable du CAD. Le groupe se réunira tous les 15 jours pendant dix séances. Il sera pris en charge par une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin rééducateur fonctionnel formé à l'hypnose, un psychiatre, une infirmière formée à la sophrologie et une sophrologue spécialisée en biologie du stress, aspects psychosociaux du stress et traumatisme psychique. Après avoir reçu une information sur les techniques non médicamenteuses existantes pour soulager la douleur, le patient pourra choisir une thérapie et suivre des séances individuelles d'hypnose, de sophrologie, de relaxation...

L'objectif n'est pas que les patients arrêtent de prendre leurs médicaments ou qu'ils espèrent se débarrasser de leur douleur chronique. Il s'agit de les faire passer d'une position passive à une position active, de leur faire « reprendre les rênes » en comprenant comment le stress peut augmenter la douleur », précise le Dr Belleoud.

Au lieu de subir la douleur, on agit avec, ajoute Dominique Montegu, la directrice de l'hôpital.

Programmée pour deux ans (soit 8 groupes), l'expérience coûtera en tout 110.800 euros, financés à parts égales par l'hôpital et par la Fondation Apicil de lutte contre la douleur. Cette dernière a déjà soutenu une expérience similaire au CHU de Saint-Etienne.

Les médecins ont constaté une baisse de la consommation de médicaments et cela a permis de libérer la parole. Certains patients ont repris une activité professionnelle ou une vie sentimentale, rapporte Nathalie Aulnette, directrice de la Fondation Apicil.

L'expérience lyonnaise sera évaluée sur le plan médical et économique, en regardant par exemple si elle a permis d'éviter quelques arrêts de travail. Le ministère de la Santé et la Cram (ndlr : Caisse régionale d'assurance-maladie) sont très intéressés par cette évaluation, explique Dominique Montegu qui espère, au-delà de ces deux ans, obtenir un financement de la future ARS (Agence régionale de santé) pour pérenniser cette prise en charge.

Source : <http://www.leprogres.fr/fr/region/le-rhone/rhone/article/1885168,184/Agir-contre-la-douleur-plutot-que-la-subir.html>

* * * * *

Imagerie fonctionnelle cérébrale de la douleur dans la fibromyalgie

Drs Eric GLTEDJD et Serge CAMMILLERI

Service de Médecine Nucléaire, Hôpital la Timone, Marseille

Extrait d'article du Journal des Fibromyalgiques d'Auvergne, n°14, janvier 2010

Objectifs

La fibromyalgie (FM) est un syndrome douloureux chronique sans cause périphérique identifiable, dont la physiopathologie pourrait être rattachée à un dysfonctionnement des processus centraux du traitement de la douleur. Des anomalies de perfusion cérébrale ont récemment été décrites dans ce contexte. Leur signification reste toutefois incertaine. Ce syndrome reste en effet associé à un cortège de symptômes anxieux et dépressifs pouvant eux-mêmes interférer avec la perfusion cérébrale. Notre objectif est d'étudier le corrélat clinique spécifique de ces anomalies.

Matériels et méthodes

Une TEMP de perfusion cérébrale (99mTc-ECD) a été réalisée chez 20 patientes FM hyperalgiques ainsi que chez 10 sujets contrôles appariés pour l'âge et le sexe.

Une analyse de l'imagerie voxel-à-voxel a été conduite sur SPM2 afin de déterminer les anomalies significatives de perfusion cérébrale chez les patients, et leurs corrélats cliniques.

Résultats

Les patientes FM présentent une hyperperfusion du cortex centropariétal, prédominant du côté opposé au syndrome clinique, suggérant une sensibilisation douloureuse ainsi qu'une hypoperfusion frontomésiale, cingulaire antérieure, amygdalienne et cérébelleuse, suggérant un dysfonctionnement des processus attentionnels et émotionnels contrôlant la douleur. Indépendamment des scores anxieux et dépressifs, les anomalies centropariétales et temporales antérieures sont corrélées à la sévérité de la maladie, évaluée par le score de handicap.

Conclusions

Ces résultats démontrent des anomalies significatives de la perfusion cérébrale dans la FM, dans des régions impliquées dans le traitement de la douleur, et dont la sévérité est corrélée au handicap clinique.

L'imagerie cérébrale pourrait être intégrée à des essais randomisés impliquant des thérapeutiques à action centrale pour évaluer de façon objective l'efficacité de ces traitements, et éventuellement identifier de façon précoce les patients bons répondeurs.

* * * * *

Le paracétamol est efficace mais comment l'avoir moins cher ?

Extrait de l'article du Dr Johan Waes, voorziter Vlaamse reumaliga, Prikkel, mars 2009

Les préparations à base de paracétamol sont beaucoup utilisées par les patients douloureux chroniques. Le paracétamol est un moyen très efficace pour combattre une douleur légère à moyenne ainsi que la douleur chronique. C'est un médicament contre la douleur et la fièvre, particulièrement sûr et en général très bien supporté.

Le problème est que le paracétamol est assez onéreux pour les patients chroniques. Nous donnons ci-dessous un aperçu de la situation et quelques conseils pour diminuer vos frais.

La vente de paracétamol en Belgique, par l'entremise de la chaîne de magasins Kruidvat, n'est pas autorisée, contrairement à la situation en Hollande (il faut attendre une directive européenne à ce sujet). Son prix de vente est par conséquent plus élevé qu'aux Pays-Bas. Différentes instances ont interpellé les firmes pharmaceutiques et la Sécurité Sociale sur le problème du coût de ce produit, mais sans résultat jusqu'à présent.

Les pharmaciens devraient en principe pouvoir vendre le paracétamol en tant que produit libre (sans marque, éventuellement fabriqué par eux-mêmes, mais pas en tant que préparation magistrale officielle). Cette proposition n'a cependant pas l'ombre d'une chance : le prix de vente serait inférieur à leur propre marge bénéficiaire sur les produits génériques ou de marque.

Conseil 1 : Le conditionnement le meilleur marché chez le pharmacien

Vous pouvez réaliser une (petite) économie en demandant à votre pharmacien le conditionnement le plus avantageux. Le coût relatif d'une tablette d'1 g dans un grand conditionnement devrait normalement être inférieur à celui d'une tablette de 0.5g dans une petite boîte, mais ce n'est pas le

cas. Les génériques sont en général meilleur marché que les produits de marque. Ce n'est pas le cas pour le paracétamol.

Conseil 2 : 20% de réduction sur le prix d'achat avec une prescription du généraliste et l'accord du médecin conseil

Un patient chronique peut obtenir un remboursement de 20% à l'achat de paracétamol sous la condition de l'accord préalable du médecin conseil de sa mutualité qui aura lui-même d'abord reçu une attestation remplie par le généraliste. Cette autorisation est valable pour une durée d'un an. Les 80% à payer par le patient sont repris dans le maximum à facturer. Le pharmacien ne peut accorder de ristourne sur le montant payé (car intervention de la Sécurité Sociale).

Pour les patients chroniques, il est intéressant d'acheter leur paracétamol de cette manière-là parce que bénéficiant d'une intervention majorée, ils atteindront facilement ce montant. Pour les autres, l'avantage est en fait minime (20% de réduction - 8 à 10% de ristourne = à peine 10 à 12%), surtout s'il faut en plus payer une consultation pour obtenir l'attestation. Celui qui se fait prescrire du paracétamol en préparation magistrale réalisera une meilleure affaire.

Conseil 3 : la préparation magistrale

La préparation magistrale (préparation faite par le pharmacien lui-même) est également remboursée, et beaucoup plus intéressante en terme de prix, surtout pour ceux ayant le statut OMNIO. Les patients ne sont pas toujours au courant de cette possibilité, les médecins non plus d'ailleurs.

Conseil 4 : L'achat aux Pays-Bas

L'achat de paracétamol peut se faire sans ordonnance au prix de 0,80 euro pour 20 tablettes de 500mg, soit à peu près 2 fois moins cher qu'en Belgique.

En France également, le paracétamol est en vente libre et environ 2 x moins cher qu'en Belgique.

* * * * *



N'hésitez pas à interroger votre pharmacien

Info ou Intox ?

Est-ce de l'info ou de l'intox ?
Voilà un réel paradoxe
Et l'info est-elle crédible ?
Donc, l'intox reste possible

La fibro nous tétanise
Trop de gens la banalisent
C'est très rare quand nous nous plaignons
Nous luttons et nous supportons

Ce n'est pas toujours sympathique
De la part des fibrosceptiques
Le mal n'est pas imaginaire
Nous gardons bien les pieds sur terre

Que de grands efforts à fournir
Pour toujours garder le sourire
Fuir toutes les pensées négatives
Donner une image positive

Ne pas croire qu'on est inutile
Mais se sentir encore utile
C'est bénéfique pour le moral
Valorisant et pas banal

Quand certaines journées sont meilleures
Le soleil entre dans nos coeurs
Nous ressentons du bien-être
Et oublions le mal-être

Focus FM, c'est la très bonne école
La présidente, les bénévoles
Sont nos alliées, notre soutien
Nous guident, nous tendent la main !

Pauline

* * * * *

Parfois j'ai mal au dos.
Parfois j'ai mal dans les mains, les jambes, les pieds. La tête est lourde, la vue brouillée.
Parfois j'ai mal partout.

Le généraliste parle de rhumatismes, d'arthrose. Le psy évoque une déprime.
Je dois bouger, me reposer, m'allonger, changer de matelas, d'oreiller. Les doigts sont raides,
l'écriture est incertaine, je sais à peine me relire.

Faut accepter Monsieur, vous n'êtes plus tout jeune.
Merci pour mes 54 bougies, pépé pointe à l'horizon ! Bientôt les couches, la sonde à demeure...

C'est épuisant. Excusez-moi de le dire aussi crûment mais la douleur est une véritable saloperie. Pas celle qui immobilise quelques heures mais celle de maintenant, de tout à l'heure, de demain, de tous les jours.

Lorsque je me réveille tôt le matin (à 4h30, je débute avec les infos d'Europe 1), pas besoin de consulter le baromètre de la journée.

Et puis il y a le gamin ! Treize ans d'énergie à maîtriser. Je ne veux, ni ne peux lui imposer la télé toute la journée d'autant plus que les programmes sont parfois tellement débiles.

Alors je gère comme un grand : médicaments, gouttes qui écrasent la douleur mais ne la font pas s'échapper. Envie de dormir, de m'échapper.

Il y a la famille, les amis avec le traditionnel : 'T'as meilleure mine, ça fait plaisir à voir'.

Ben oui, avec toute la chimie dans le corps je serai bientôt bionique...

J'en rigole mais ce n'est pas marrant. Vous savez de quoi je parle. Ensemble, on se comprend à force de solitude. Une de mes amies fibromyalgiques m'a dit un jour que sa douleur devenait indécente.

Info ou intox ? Lorsque la douleur est générale j'invoque la 'totalgie' et je sais que je suis en crise fibromyalgique. C'est mon échelle de valeur. Elle vaut ce qu'elle vaut, mais c'est la mienne.

Avant de vous quitter, je tiens à vous faire partager les derniers mots du roman de Véronique Olmi : *Le premier amour*.

Je prie pour que le ciel comprenne ces êtres trop longtemps insouciantes qui n'avaient pas vu que le monde est fait de milliers d'absences et que s'y promener avec bonté n'en détournerait pas le cours, car la vie est un manque, irrattrapable, et nous demeurons pour toujours inconsolés.

A bientôt,

Patrick, du Grand-Duché.

* * * * *

Je me réveille tous les matins aussi fatiguée que le soir au coucher, avec l'impression d'être passée sous un rouleau compresseur et pourtant je n'ai rien fait d'extraordinaire hier. Je suis allée dormir en temps et en heure.

Info ou Intox ?

Il me faut minimum 1/2h pour pouvoir me lever, le temps de me dérouiller.... 1, 2... Aïe !

Info ou Intox ?

Ouf, je suis levée... un pas, deux pas... oups, une jambe qui flanche... où est mon gadot?

Info ou Intox ?

Bonjour... aïe, j'ai la bouche sèche... vite un verre d'eau, mais je sais que dans moins de 5 minutes ce sera pareil.

Info ou Intox ?

Bon, allez, un p'tit déjeuner, le cocktail de médicaments... mes yeux se referment, mes paupières sont si lourdes... vite, au lit.

Info ou Intox ?

Quelle heure est-il, midi ? 14h ? J'ai dormi tout ça ? Je ne suis guère plus en forme... pff.

Info ou Intox ?

5 min de vélo d'appartement minimum... sans résistance... Que c'est dur ! Moi qui allais à vélo partout avant... Quelle déchéance !

Info ou Intox ?

Aujourd'hui j'ai décidé de rencontrer une amie. Allez courage ! Je prépare des vêtements en lycra, élastiques, sinon gare aux douleurs.

Info ou Intox ?

Je m'installe devant l'évier pour me laver, assise sur le siège du gadot. Au secours! Qui vient me laver le dos? J'en suis incapable !

Info ou Intox ?

Ah ! J'allais oublier, je dois me coiffer. Qui est là pour m'aider? C'est que lever mes bras plus haut que la tête est impossible !

Info ou Intox ?

Allez, en route, merci chauffeur. C'est qu'il m'est impossible de conduire moi-même. J'ai trop mal !

Info ou Intox ?

Ouf, me voilà arrivée. Aïe, les sièges sont en bois.... J'ai prévu mon coussin, sinon j'ai mal aux fesses.

Info ou Intox ?

On papote, on boit un verre... 1h de passée, j'adore mon amie mais je n'en peux plus... les douleurs, la fatigue.... c'est trop.

Info ou Intox ?

Ah ... la kiné, elle va me faire du bien... quoique... elle ne puisse pas agir sur tout mon corps, dommage, j'ai mal partout !

Info ou Intox ?

Le souper.... heureusement que mon mari s'en occupe. Peler une pomme de terre me prend 20 min, porter une casserole m'est impossible.

Info ou Intox ?

Je voudrais tellement me montrer utile.... mais que faire ? Tout mon corps est en feu !

Info ou Intox ?

Les enfants discutent... je ne comprends rien... j'ai loupé un épisode... ah non c'est moi qui ai oublié le début !

Info ou Intox ?

Bon, je vais lire un bon roman... Impossible, je ne comprends pas. Je n'arrive pas à me concentrer assez longtemps pour pouvoir passer d'un chapitre à un autre.

Info ou Intox ?

Je dois renoncer à tant de rêves : le travail, la vie sociale, les balades dans les bois, les visites en vacances, etc.

Info ou Intox ?

J'ai 44 ans. J'ai l'esprit jeune, mais je vis dans un corps d'une mémé de 80 ans.

Info ou Intox ?

Certains ne me croient pas malade, d'autres me croient mourante. Certains ont fui (par peur ?), d'autres arrivent (curieux ?)

Info ou Intox ?

Je prends le soleil dès que possible. J'ai bonne mine, je prends soin de moi. Ai-je donc si mal ? Suis-je donc si malade ?

Info ou Intox ?

Tiens, ce matin, je marchais sur mes deux jambes et le soir, me revoilà en chaise roulante. Eh oui ! C'est cela aussi, les douleurs changent de jour en jour, voire d'heure en heure.

Info ou Intox ?

Mais Cruella, alias dame fibromyalgie, n'aura pas le dernier mot !

Il y a des jours difficiles mais je ne me laisserai pas détruire par cette teigne. Je me crée d'autres rêves. Je profite même parfois mieux de la vie malgré les douleurs et la fatigue. Depuis quand

n'avais-je plus eu l'occasion de voir un ami, de l'écouter, de voir la nature s'ouvrir au printemps ?
D'être à l'écoute de mes enfants ?

Bref, malgré les douleurs, malgré la dépendance, malgré la fatigue, eh oui, je souris, je ris, je trouve que la vie est belle ! Et rien ne me fera changer d'avis.

J'apprends chaque jour un peu plus pour apprivoiser Cruella, cette 'amie' qui a élu domicile dans mon corps sans avoir demandé mon avis. Mais comme je ne peux m'en défaire, j'ai choisi de 'vivre avec elle', du mieux que je peux et de me battre avec mes moyens pour une meilleure (re)connaissance et prise en charge de cette fibromyalgie, sournoise maladie invalidante et handicapante.

Alors, Info ou Intox ? A vous de voir...

Anouchka

* * * * *

Tu as une petite mine, ça ne va pas ?

Pas du tout. C'est épouvantable, mon frère a été grièvement blessé ! Le mois dernier, il a été entre la vie et la mort pendant trois semaines. A présent, je sais qu'il en aura pour des mois avant d'être sur pieds... Ce choc émotionnel a décuplé mes douleurs et a dévoré le peu d'énergie dont je dispose, même pour me concentrer. Je suis comme un torchon jour et nuit. J'ai la tête qui éclate et le cœur qui s'emballe. J'ai l'impression d'implorer, j'ai des nausées. Je m'en veux de me sentir inutile et impuissante...

Ben oui, c'est triste mais ce n'est pas ta faute. Et puis, il est sorti d'affaire maintenant. Alors rebondis quoi !

Malheureusement je n'y parviens pas. J'ai même la pénible sensation que je m'enfonce de plus en plus, que toutes mes forces physiques et morales m'ont abandonnées. La moindre petite action devient un exploit.

Tout se dégingue dans ma maison. Il va falloir envisager des travaux, courir les magasins, choisir du matériel, trouver des gens compétents pour les exécuter et puis surtout vivre tout un temps dans l'inconfort. Je ne m'en sens pas capable. TOUT m'effraie parce que tout me fait mal et m'épuise...

Parfois, je me confie à des amies ou des proches et ils me répondent : 'Oh, ce n'est qu'un mauvais moment à passer pour être tellement mieux après !'

Me justifier ? Non ! J'endure, j'encaisse car ces personnes-là ont aussi leurs problèmes de santé et chacun a le droit à sa perception des choses de la vie... Nous souffrons d'un mal non seulement invisible (mais ressenti de façon différente d'un(e) fibromyalgique à l'autre).

Geindre et se désespérer de ne pas être cru(e) et reconnu(e) constitue une perte d'énergie supplémentaire. Alors, on se pose. On se calme. On accepte l'aide de ceux et celles qui se proposent en cas de nécessité, sans justifier notre incapacité à faire plus et mieux.

Donc, devant les 'Ah ! Beh ! Comment ça ?,...', je souris simplement. Je dis au revoir gentiment et je continue ma route à mon rythme.

Essayez, c'est génial !

Cheval Fourbu

* * * * *

Message de la rédaction :

Le témoignage que nous a livré ici notre fidèle auteur 'Cheval Fourbu' nous inspire le thème de notre prochain journal.

Profil spécifique ou hasard des choses ? Beaucoup de patients FM nous confient avoir parfois le sentiment qu'ils n'arriveront jamais à surmonter la montagne de choses qu'il faut ou faudrait faire. C'est dans ce contexte que nous vous proposons de nous écrire. Retrouvez de plus amples détails à la page 42.

* * * * *

Certaines personnes me regardent assise sur la chaise roulante et me demandent : *Vous avez une jambe cassée ?*

Non, c'est la fibromyalgie.

C'est quoi ce truc ?

Et me voilà repartie pour une explication de longue haleine et ils écoutent à peine. Cela les ennueie ou répondent : C'est une belle s... cette maladie.

Quand ces mêmes personnes me croisent dans mes meilleurs jours, elles disent : Ah ! C'est bien, tu es guérie.

Je réponds : Non, c'est par période. Et à nouveau je donne des explications. On me répond : Pourtant tu as une figure de pleine lune.

Quelquefois je préfère rester chez moi pour profiter (quand il fait beau) de la nature, surtout maintenant que le printemps arrive. Les arbres fruitiers sont en fleurs, les oiseaux chantent, les bourdons vont de fleur en fleur,...Et puis, ces rayons de soleil remontent le moral. Nous en avons bien besoin après un hiver si long.

Info : il y a quelques mois, j'ai ressenti des douleurs dans la poitrine : tension très haute, puis des allers-retours aux urgences. Résultat : Vous n'avez rien, mais par précaution, passez une coronarographie.

Intox : Après avoir passé la coronarographie, la suite est qu'on me dit : Madame, demain débouchage de l'artère à la sortie du cœur et pose d'un Sten.

Pourtant mon médecin traitant et moi-même étions certains qu'il y avait la fibro là-dessous

Donc, méfions-nous toutes et tous des 'faux' symptômes et des 'vrais symptômes'...

Je vous livre la meilleure : 'Tu viendrais bien en vacances à la montagne avec nous. Tu verras les belles promenades que l'on peut faire... Ha oui, tu es en chaise roulante... Alors tu resteras au chalet et ton mari viendra avec nous ! Oh toi et ta maladie...'

Enfin, pensons à autre chose ! Recevez mes meilleures pensées. Donnons-nous du courage, puisque nous sommes une grande famille.

Bisou,
La D'Jo

* * * * *

Message de la rédaction : L'auteur de ce texte nous a fait parvenir un des ses dessins à paraître dans notre journal. Malheureusement, nous n'avons pu l'y insérer car le tracé est trop clair pour le photocopier. Nous vous prions de bien vouloir nous en excuser.

* * * * *

« **Intox** » ! pour abonder dans le sens du pire des ‘fibrosceptiques’ !

Une maladie fantôme, pur produit de notre esprit ! Et bien, il en faut une imagination pour inventer toutes ces souffrances que sont les nôtres ! Ne dit-on pas **qu’il n’y a pire sourd que celui qui ne veut pas entendre** !

Laissons de côté ce débat ! Evitons ici de faire leur procès, voulez-vous !

« **Info** » ! doublement « **info** » !

Après plus de dix ans, je ne dis pas en avoir fait le tour, tant aujourd’hui, elle me surprend encore !

Bien qu’elle ait été difficile à cerner tant au début elle m’a baladée de traitements en traitements, de radio en scanner, voire en IRM, cette sorcière de ‘fibro’ m’en fait voir de toutes les couleurs.

Jamais un jour n’est semblable à l’autre ! Au gré de ses humeurs, elle prend possession de mon corps, grignotant chaque jour un peu plus de terrain !

Ainsi est-elle capable de me clouer au lit et de m’empêcher de me mouvoir sans déclencher une de ces douleurs si aiguë qu’elle vous met la larme à l’œil ou provoque un évanouissement. Elle sait aussi se jouer de ma concentration rendant compliquée, sinon impossible, la lecture d’un livre au point de devoir revenir au précédent chapitre pour se replonger dans le fil de l’histoire.

Sournoise et vicieuse elle est capable de mettre à mal cet équilibre déjà si précaire lorsque mes chevilles endormies ou mes jambes en coton m’empêchent de m’adonner à ce sport que j’aime tant : les balades bucoliques. Pour gravir les escaliers c’est la débrouille, mais cela marche !

Je vous aurais bien écrit ces quelques lignes à la main mais, ici aussi, il semblerait qu’elle ait apposé sa griffe : mains endormies allant jusqu’à procurer cette sensation de les voir doubler de volume, dans une douleur si forte, qu’une fois la nuit venue, elle perturbe ce sommeil déjà si fragile. De sommeil réparateur, il n’en est plus question ; c’est avec une impression d’être plus fatiguée que la veille que débutent ces journées aux aspects incertains.

Je pourrais me laisser submerger par cette maladie si difficile à gérer mais je n’en ferai rien !

« **Il n’est pas de drame auquel la vie ne puisse donner les couleurs de l’espoir** » (Claude Lelouch).

C’est sur cette note positive que je souhaite avancer dans ce combat, bien inégal il est vrai, et souvent pavé de découragement. Tâchez de trouver vous aussi les couleurs de l’espoir. On cherche parfois bien loin ce qui est si proche !

Amicalement,
Véronique

* * * * *



Une seule hirondelle ne fait pas le printemps; un seul acte moral ne fait pas la vertu.

Aristote

On nous écrit

Coucou, c'est moi ta Fibro ! Comment tu vas ?

Très mal, puisque je suis là blottie au fond de ton corps meurtri par la douleur que je t'impose continuellement, comme il me plaît à le faire aux endroits où ça m'enchant.

Toi, tu implores. Tu cherches autour de toi réconfort. Tu te plains ! Mais bien souvent, tu n'es pas crue puisque je suis INVISIBLE. Pourtant moi, je sais que je suis bien installée. Je peux prendre ton sommeil, ton énergie et ta force. J'y prends mon amusement pendant que tu fais la course aux médecins...

Mais ma petite dame, vos examens cliniques sont très bons ! Ils vont te proposer un florilège de leurs drogues : pour vos nerfs, pour la douleur, pour le stress, pour ci pour ça, pour la dépression que vous êtes occupée à faire évidemment.

Et moi, je jubile car je résiste à toutes ces foutues pilules qui ne changeront pas grand chose mais te verseront dans une accoutumance dont tu auras beaucoup de peine à te passer, cela te mènera peut-être en cure de désintoxication...

Je ne suis pas prête à céder la place que j'occupe en première loge. Il te faudra apprendre à vivre en ma compagnie. Moi, c'est mon job ! Je souffle le chaud et puis le froid. Et quand tu es à bout, je suis maître de tes douleurs.

On te dira malade imaginaire, on dira de toi 'comme elle est paresseuse, elle aime se plaindre'. Mais moi, je sais que tout ce que tu ressens est vrai. De mon petit coin bien tranquille, je te souhaite 'bonne chance'. Ne sois pas fâchée, je suis un nouvel instrument que tu dois apprivoiser.

Allez, vivons ensemble en harmonie !

(signé : Ta fibro)

Annie P.

Le seul fait de rêver est déjà important !

Je vous souhaite des passions

Je vous souhaite des chants d'oiseaux, au réveil et des rires d'enfants !

Je vous souhaite surtout d'être vous

Boris Vian

* * * * *

Nous vous souhaitons bonne route, si vous partez en vacances

Pour vous qui restez chez vous, nous vous souhaitons de profitez du temps présent

Surtout les uns comme les autres, n'oubliez pas de ménager vos efforts

Votre témoignage nous intéresse

!!! A vos plumes !!!

Je n'y arriverai jamais...

Situation A

'Ce soir, je suis content(e). La maison est rangée, les meubles sont remis en place. Le papier peint nous a donné du fil à retordre. Mais le résultat final est très beau ! Ce long week-end m'a permis de bien travailler. Je ne commence qu'à 13 heures lundi, heureusement car je suis un peu cassé(e).

Qui mieux qu'un patient souffrant de fibromyalgie ne se reconnaît dans cette autosatisfaction d'être arrivé au bout de ce qu'il voulait faire ?

Bien entendu, chacun sait que l'investissement physique demandé fera que quelque part on le paiera par après en douleurs et fatigue. Mais **quel bonheur d'avoir pu tout gérer**, aussi bien dans le respect du timing prévu que pour être arrivé à la finalité parfaite, celle où on est bigrement content d'avoir su accomplir les choses comme on les avait prévues !!!

Situation B

'A la banque, l'employée m'a fait poireauter une 1/2 pour me dire ensuite qu'il fallait m'adresser à un autre guichet ! Mais on s'imagine que je n'ai que ça à faire ou quoi ? Dans deux heures, il faut que je sois à Bruxelles et je n'ai même pas pu préparer tout ce dont j'avais besoin.

*De plus, je m'étais bien promis de profiter du beau temps pour arracher les mauvaises herbes de mon parterre. Et aussi, il faut que je pense à compléter le formulaire que l'institutrice de ma fille lui a remis. Il faudrait bien que je termine de monter le meuble qu'on vient d'acheter. Bon sang, je n'ai toujours pas fini de lire le livre à remettre à la bibliothèque samedi prochain. Et vous avez vu la maison ? C'est un vrai foutoir ! **Je n'y arriverai jamais...***

Vous vous êtes reconnu(e) ???

Vous éprouvez parfois, souvent, l'impression d'être dépassé(e) par les événements... Vous ne savez pas par quel bout vous y prendre et la perspective de ne pas arriver à tout faire vous fait vaciller ? En tel cas, votre sentiment passe sans doute aussi bien par la honte, la colère ou l'abattement, ... ?

Vous avez certainement déjà vécu les deux situations. Racontez-vous en quelles circonstances et ce que vous vous dites à ce moment-là. Aussi, dites-nous comment vous envisageriez de vous sortir de la deuxième situation si vous pouvez prendre du recul par rapport à cela.

Faut-il tout programmer à l'avance quitte à gommer vos invalidités physiques dues à votre fibromyalgie ? Comment faire avec l'imprévu ?

Quand la situation se complique, arrivez-vous à remettre une certaine hiérarchie dans l'ordre des tâches à accomplir ?

Et qu'en est-il de cette réalité de terrain au niveau de votre ressenti lorsque vous vous apercevez qu'il faut faire des choix impliquant certains renoncements pour ce qui a été prévu ?

Confiez-nous votre témoignage. Nous attendons vos textes **pour le 5 août.**



Lu pour vous

« L'Envol de SARAH » d'Agnès Favre - Ed. J'ai Lu

C'est avec beaucoup de ressentiment que cette maman va nous traduire son vécu suite au suicide de sa fille Sarah, une adolescente de 18 ans. C'est le vécu et le témoignage de cette maman qui retrace toutes les tentatives, qui resteront vaines, pour retrouver sa fille et lui faire découvrir les richesses de la vie.

La vie de Sarah, jeune et jolie fille, se brise. C'est aussi la défaite des parents qui se culpabilisent et qui ont tant cherché à aider leur fille. Mais qu'est-il donc arrivé à Sarah ?

Souffrances, ressenti, vécu, de nombreuses questions viennent se joindre à ce témoignage poignant, malgré l'aide des psychologues, médecins et autres...

Ce témoignage poignant nous met en garde aussi vis-à-vis des petits faits anodins, révélateurs et qui déclenchent parfois de grands séismes.

Bonne lecture de cet ouvrage très poignant.

« Brigitte Bardot, par amour... et c'est tout ! » Propos recueillis par Emmanuel BONINI. Ed. Alphée

Voici un livre magnifiquement écrit pour un personnage hors pair et hors du commun, à savoir Madame Brigitte Bardot.

Ce livre écrit par un journaliste, recueille les propos de cette vedette mythique des années 50-60 qui a défrayé les chroniques par ses fresques cinématographiques, d'où la renommée de Saint-Tropez et de sa villa La Madrague.

Mais ce qui est à mettre à l'honneur de Brigitte Bardot, c'est son combat pour la sauvegarde de la nature et des animaux. Tout le monde se souvient des images atroces des bébés phoques assassinés sur la banquise...

Je ne vais pas citer cette longue liste, mais de nombreux acteurs renommés, comme A. Delon, J-CI Brial, et des personnes politiques comme V. G. D'Estaing, J. Chirac, le Dalaï-Lama reconnaissent ses grandes qualités humaines.

Celle qui fut longtemps connue comme la femme objet et femme enfant du cinéma est ici une grande personne. Elle mérite un blason en or pour ses engagements, son courage, sa sincérité.

Je ne vous en dirai pas plus, ce livre est tout bonnement superbe !

« L'OLYMPE DES INFORTUNES » de Yasmina KHADRA - Ed. Julliard

Dans son style bien connu et fort apprécié, Yasmina KHADRA nous fait découvrir les misères de sans-abri abandonnés à leur triste sort par la société moderne. L'OLYMPE, royaume des Dieux, est ici le terrain vague de ces personnes attachantes qui y survivent tant bien que mal.

C'est à nouveau un magnifique témoignage de richesses humaines de cet auteur qui nous a déjà fait découvrir les Sirènes de Bagdad, L'Attentat et les Hirondelles de Kaboul.



Lu pour vous

« LE CANTIQUÉ DES INNOCENTS » de DONNA LEON - Ed. Calmann-Lévy

Une nouvelle enquête du commissaire Brunetti nous transporte dans un suspens des temps modernes et dans le cadre de la belle ville de VENISE.

Un commerce illicite et un trafic de bébés, la connivence de médecins et pharmaciens peu scrupuleux et la manipulation émotive d'êtres humains, c'est sans conteste un drame moderne, combien captivant, dans un style bien adapté qui, malgré le sujet, ne nous choque à aucun moment.

« LA LOUVE BLANCHE » de Theresa REVAY - Ed. Belfond

Ce magnifique roman d'aventures nous emmène à travers l'histoire, entre deux guerres, les révolutions....

La famille Ossoline est chassée de Russie par la révolution bolchevique de 1917. Xénia Ossoline se retrouve seule à élever sa soeur et son petit frère à Paris dans les années 1920. La grande mode de la haute couture fait son entrée à Paris dans les années folles. Xénia découvre son talent de mannequin. Sa rencontre avec le photographe allemand Max Von Passau fera naître une étrange passion mais Xénia ne lui révélera pas son amour....

L'aventure se poursuit tout au long des années 1930 avec la montée du nazisme en Allemagne, la persécution des Juifs et la résistance aux Allemands.

Xénia gardera son secret jusqu'en 1940, veille de la guerre qui les sépare à nouveau ...

Un roman d'aventures avec un fond historique véridique, c'est une technique intéressante que l'auteur utilise tout au long de cet ouvrage.

« LE BUREAU DES RISQUES ET PERILS » de Jean-Baptiste Baronina - Ed. Editions de Fallois

Avec un titre aussi prometteur, ce roman plein de charme pittoresque nous emmène dans un bureau spécial du Ministère de l'Intérieur dont les membres ont pour mission de lire tous les romans policiers parus et ce, afin de faire le recensement de tous les crimes possibles et imaginables.

Mais avec tous les déboires et débordements de la vie moderne, ces membres sont eux-mêmes confrontés à des situations très ludiques. Ils se retrouvent dans la peau des personnages de leurs romans : parodie à la Patricia Cornwell, Mary Higgings Clark...

Voilà de quoi en faire rêver plus d'un, avec un charme d'autant plus pittoresque que les scènes se passent à Bruxelles. Femme, mari, amant, trompés... meurtres de l'assassin et camouflages de cadavres : EXQUIS !

Ce petit roman ludique, plein de suspens dans un nouveau genre très spécial, m'a beaucoup plu.

Marianne



Vu pour vous

Bonjour,

J'espère que vous vous portez bien... Que l'arrivée du printemps et ses premiers rayons de soleil ont permis de réchauffer vos cœurs et vos corps... Sébastien

Voici ma proposition de films :

Avatar : Sur ce film, il y a peu de choses qui n'aient déjà été dites. Cependant, il n'en reste pas moins un très grand film qu'il faut absolument voir ou revoir. La technologie employée pour son tournage a pour résultat des images d'une beauté stupéfiante. De plus, il comporte un message écologique qui ne peut vous laisser insensible. C'est volontairement que je ne vous dévoile pas l'histoire car il est bien plus agréable de la découvrir par vous-même.

Invictus : Nelson Mandela devient président de l'Afrique du Sud en 1994, mettant fin ainsi à l'Apartheid. Afin de redonner la fierté à son peuple après cette période trouble, il décide, avec l'aide du capitaine de l'équipe nationale de rugby, de présenter l'équipe au championnat du monde...
Avec ce dernier film, Clint Eastwood, nous montre encore une fois l'ampleur de son talent. Il s'agit bien sûr d'une page authentique de l'histoire. Morgan Freeman et Matt Damon sont fantastiques.

Shutter Island : Dans les années 50, deux US Marshall se rendent sur une île où se trouve un institut psychiatrique pour personnes particulièrement dangereuses. Ils doivent enquêter sur la disparition d'une patiente. Mais l'île semble cacher bien des secrets...
Nouveau film de Martin Scorsese, qui, avec ce thriller, met en scène Leonardo Di Caprio pour la 4^{ème} fois. (Aviator, Gangs of N.Y., Les infiltrés)

Brothers : Sam et Grace forment un couple idéal avec leurs deux enfants. Lorsque Sam, militaire, est envoyé en Afghanistan, il demande à son frère Tommy de veiller sur sa famille. Tommy est différent. Il sort de prison. Il accepte cependant cette mission. Quand Sam est porté disparu, Tommy et Grace font front et par la même occasion se rapprochent. Un jour, Sam réapparaît...
Très belle histoire, pleine de sensibilité, qui montre également les ravages psychologiques de la guerre.

Sherlock Holmes : Lord Blackwood est un criminel qui se dit également investi de pouvoirs maléfiques. Capturé par Sherlock Holmes et son fidèle ami le Docteur Watson, Blackwood est exécuté. Mais selon sa prédiction, il reviendra à la vie. Lorsque ce fait semble s'être produit, une nouvelle enquête pleine de mystères attend à nouveau les deux comparses.
Très bon film d'action et d'aventure pour une soirée distrayante.

A voir également :

Le Livre d'Eli : Film fantastique avec Denzel Washington.

Blindés : Action, policier.

The Ghost Writer : Thriller de Roman Polanski, avec Ewan McGregor.

In The Air : Comédie avec Georges Clooney.

Bonne vision à tous... Et surtout passez un bel été !! Courage.

Sixième Sens

*Souviens-toi de ces sourires, ce sera plus jamais les mêmes.
Le temps s'est accéléré d'un coup
et c'est tout mon futur qui bascule.
Les envies, les projets, les souvenirs dans ma tête,
y a trop de pensées qui se bousculent.
Le choc n'a duré qu'une seconde
mais ses ondes ne laissent personne indifférent.
Votre fils ne marchera plus
- voilà ce qu'ils ont dit à mes parents.
Alors j'ai découvert de l'intérieur un monde parallèle,
Un monde où les gens te regardent
avec gêne ou avec compassion
Un monde où être autonome devient un objectif irréel.
Un monde qui existait sans que j'y fasse vraiment attention,
Ce monde-là vit à son propre rythme
et n'a pas les mêmes préoccupations
Les soucis ont une autre échelle
et un moment banal peut être une très bonne occupation.
Ce monde respire le même air
mais pas tout le temps avec la même facilité,
Il porte un nom qui fait peur ou qui dérange: les handicapés.
On met du temps à accepter ce mot,
c'est lui qui finit par s'imposer.
La langue française a choisi ce terme,
moi j'ai rien d'autre à proposer.
Rappelle-toi juste que c'est pas une insulte,
on avance tous sur le même chemin.
Et tout le monde crie bien fort
qu'un handicapé est d'abord un être humain.
Alors pourquoi tant d'embarras face à un mec
en fauteuil roulant
Ou face à un aveugle, vas-y tu peux leur parler normalement
C'est pas contagieux pourtant
avant de refaire mes premiers pas
Certains pensent comme moi
qu'y a des regards qu'on n'oublie pas
C'est peut-être un monde fait de décence.
de silence, de résistance
Un équilibre fragile, un oiseau dans l'orage
Une frontière étroite entre souffrance et espérance
Ouvre un peu les yeux, c'est surtout un monde de courage
Quand la faiblesse physique devient une force mentale
Quand c'est le plus vulnérable
qui sait où, quand, pourquoi et comment
Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital
Quand on comprend que l'énergie
ne se lit pas seulement dans le mouvement
Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve
notre capacité d'adaptation
Les 5 sens des handicapés sont touchés
mais c'est un 6^{ème} sens qui les délivre
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction.
Ce 6^{ème} sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre.*

Texte de Grand Corps Malade