



SOUPER PORCHETTA SOIREE DANSANTE

Rue Adolphe Parmentier 8
5020 Vedrin (Namur)

CONCERT LIVE :
GUILLAUME GOOSSENS

Parking Aisé
Menu (25 euros par personne)
Apéritif
Cochon à la broche, frites, salade
Café
Pour la suite
Desserts et boissons à prix abordables

21 SEPTEMBRE 2019
A PARTIR DE 18H30

Au profit de l'association FOCUS Fibromyalgie Belgique.

Réservation souhaitée au plus tard le 10 septembre 2019
virement sur le compte de l'association
BE25 0000 5060 3482 (fait preuve de réservation)

Tel 060 37 88 58- 0474 821 104
focusfibromyalgie@gmail.com
ou
nadine.chardhomme@outlook.com

Fibromyalgie



FOCUS Fibromyalgie Belgique
7020 Mons,
Rue Frérot 30

Les bénéfices serviront à financer le recours au Conseil d'Etat et les activités de l'association.



SOMMAIRE

Le sommaire	Page 2
Le mot de la Présidente	Page 3
Echo du CA	Page 5
Conseil d'Etat	Page 8
Informations	Page 12
Prestations kinésithérapie, les parts à charge du patient deviennent fixes	Page 12
Classification internationale des maladies	Page 13
Echo des activités passées	Page 14
Colloque du 8 juin – comptes rendus des conférences	Page 14
Activités faites par nos volontaires	
Page 23	
Nos prochaines activités	
Page 27	
Echo A.G. ENFA	
Page 31	
Comptes rendus des conférences données en Crête	
Approche d'un traitement	Page 32
Rôles facteurs psychosociaux	Page 35
Autogestion	Page 38
Côtés émotionnels	Page 39
La parole aux membres	Page 44
La parole aux bénévoles	Page 51
Pensées positives	Page 52
52	
Extraits de publications	Page 53
Etre insomniaque	Page 53
Différence entre FM et autres douleurs chroniques	Page 54
Participez à la rédaction	Page 56
Jeux	Page 57
57	
Mots croisés de Ringo	Page 57
Mandala de Véronique	Page 58
Merci à la Loterie Nationale	Page 59
Fiche : carnet de bord	Page 60



LE MOT DE LA PRESIDENTE



Ce n'est pas coutume d'annoncer des bonnes nouvelles en Belgique !

Et pourtant, nous en avons une particulièrement inoubliable ! Inespérée peut-être pour certains d'entre nous ! Incroyable, mais tellement juste pour toutes les personnes atteintes de fibromyalgie.

Nous avons gagné le recours au Conseil d'Etat !
L'impossible est arrivé, comme quoi il ne faut jamais perdre espoir !

Le 4 juillet dernier, l'arrêté était enfin prononcé et il restera sans aucun doute dans la mémoire de tous les membres, des bénévoles et des quelques professionnels de la santé qui se sont battus jusqu'au bout pour défendre ce dossier.

Effectivement, c'est la réussite d'un partenariat soignants et patients qui a toujours maintenu sa confiance en nos avocats, convaincus eux aussi de la nécessité de plaider la cause de nombreuses personnes privées de leurs séances de kinésithérapie.

Nous devons cependant encore faire des efforts pour financer les derniers frais de justice, mais chacun de nous, et en particulier les donateurs, peut être fier de ce qu'il a accompli pour financer le recours. Le défi était de taille, ne l'oublions jamais, il fallait trouver plus de 10.000 euros pour obtenir ce magnifique résultat. Et là également, nous avons relevé brillamment le défi ! Un énorme merci à tous ceux qui y ont contribué durant ces deux longues années !!!

Il va de soi que plusieurs articles développeront dans votre F.M.éride divers aspects de la procédure judiciaire, nous vous dévoilons notamment quelques arguments que les avocats ont déployés et qui ont permis l'annulation de l'arrêté royal de 2017.

Suite à l'annonce sur notre site et les médias, les messages de remerciements affluent ! Ils proviennent des membres, des internautes et également des soignants. Nous les garderons précieusement dans nos archives et dans nos cœurs. Ils donnent des ailes à tous les bénévoles pour poursuivre nos actions, cela fait tellement de bien !

A présent, que va-t-il se passer ?

Comme vous le lirez, nous pensons relancer le monde politique dès que le gouvernement fédéral sera mis en place. Nous avons publié dans ce périodique un courrier de Mme Fonck que nous avons reçu avant l'été. Rappelons qu'elle soutient la fibromyalgie depuis plus de 10 ans. D'autres ministres seront également contactés dans les prochaines semaines et nous vous informerons de la suite de ces rencontres.

Nous attendons une réponse de la part de l'INAMI concernant les attestations de remboursement, vous le lirez dans l'article rédigé par Mr Mazid de l'Union des kinésithérapeutes de Belgique en collaboration avec le Dr Masquelier, Maîtres Cambier et moi-même. Voilà un bel exemple de collaboration multidisciplinaire au profit des personnes atteintes de fibromyalgie et qui démontre une fois encore qu'Ensemble, on est plus forts.

Plusieurs activités sont également programmées dans les prochaines semaines. Outre les réunions animées par les bénévoles et dont vous ne devriez pas vous priver, nous organisons un souper le 21 septembre à Namur (Vedrin) où nous espérons vous retrouver nombreux en toute convivialité.

Il reste des places, inscrivez-vous sans plus attendre !

Et durant les mois d'hiver, nous élaborerons le programme scientifique de notre colloque à Tournai, prévu en mai 2020.

Bref, le travail ne manquera pas ! Des rencontres à la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) seront également prévues prochainement.

Un compte-rendu de notre colloque, rédigé avec soin par notre nouvelle bénévole, Arlette, vous permettra de prendre connaissance des informations très intéressantes que nous avons entendues lors de cette journée.

Et pour toute demande de projet, nous vous invitons à prendre contact avec notre secrétariat. Nous serons ravis d'entendre vos idées ! Vos témoignages sont toujours les bienvenus !

Il me reste à vous souhaiter un agréable automne en espérant vous revoir très vite lors de nos différentes activités.

Amicalement,

Nadine



Cela semble toujours impossible, jusqu'à ce qu'on le fasse.

Nelson Mandela



ECHO DU CA

Vous savez que nous avons remporté une victoire, ci-après vous lirez un long article publié avec l'aval de nos avocats. Nous remercions les Maîtres Cambier qui nous ont toujours soutenus, nous ont bien défendus et ce, connaissant les faibles moyens financiers de notre association.

Le 18 juillet, j'étais à Dinant, comme vous le lirez plus loin, je savais que Nadine Chard'homme avait rendez-vous avec nos avocats ainsi que Saïd Mazid, comme je savais aussi que le Conseil d'Etat avait été favorable à notre cause, mais bouche cousue car j'attendais l'appel téléphonique de notre présidente... elle appela au moment où nous allions rejoindre les véhicules et enfin j'ai pu partager cette superbe info. Vous imaginez la joie de tous, les passants nous ont remarqués.

Vendredi 19 juillet, je mettais sur notre page Facebook le texte envoyé par nos avocats, très vite les réactions ont commencé, à ce jour plus de 40.000 personnes ont lu notre publication, il y a eu plus de 8.000 interactions. Ont suivis divers contacts par les médias.

Nous sommes heureux de cette victoire, vous vous demandez peut-être pourquoi encore organiser un repas au profit du recours ? Parce que nos avocats nous ont défendus, mais il reste des honoraires à payer et nous devons donc encore récolter des fonds. Nous remercions vivement toutes les personnes qui ont déjà participé à cette action de récolte de fonds et espérons encore pouvoir compter sur votre soutien.

Maintenant des nouvelles de notre équipe de volontaires, le 31 mai dernier, nous avons eu une très bonne réunion de travail avec nos bénévoles. Comme dans toute association, il y a des départs, mais aussi des arrivées, ce qui fait que nous gardons notre noyau de 20 personnes disposées à se dépenser pour FOCUS Fibromyalgie Belgique.

Graziella va quitter Bruxelles pour s'installer à Ecaussinnes, une fois le déménagement terminé, elle va se mettre à la recherche d'un local dans sa nouvelle région afin d'y créer un relais, Santo son époux la secondera.

Arlette habitant Andenne s'est engagée en tant que nouvelle bénévole et a trouvé un local pour y ouvrir un relais.



L'équipe presque au complet : Freddy, Grégory, Francine, Arlette, Marie-Christine, Agnès,

Annie, Lydie, Nadine, Chantal, Coralie, Michèle, Muriel, Dolores, Santo, Graziella. Véronique travaillait entre Chantal et Coralie mais c'est elle qui tient l'appareil photo, donc invisible !

Nous avons gagné une bataille mais il reste encore beaucoup de choses à faire.

Nous n'oublierons pas de revoir les politiciens une fois un gouvernement mis en place. Suite à notre lettre envoyée début avril dernier, nous vous signalons que les services de la santé du Gouvernement wallon et de la Commission communautaire française nous ont contactés par téléphone et nous sollicitent de les rappeler. Madame La Députée Catherine Fonck nous autorise à publier son courrier et nous recevra. Nous avons reçu un accusé de réception de la part du Premier Ministre et du Vice Premier Ministre. Quant à Madame De Block, elle nous a répondu en date du 4 juin, mais n'a pas répondu à notre demande de publication de son courrier dans notre périodique, courrier qui ne nous apprenait rien que ce que nous savions déjà.

Ci-dessous courrier de Madame Fonck

Catherine Fonck
Députée fédérale
Présidente du groupe cdH
à la Chambre des représentants



Focus Fibromyalgie Belgique ASBL
Madame Nadine Chard'homme
Présidente
Rue Frérot, 30
7020 - MONS

Bruxelles, le 25 avril 2019

Objet : fibromyalgie

Chère Madame Chard'homme,

J'ai bien reçu votre courrier du 15 avril 2019 et celui-ci a retenu toute mon attention.

La situation des patients souffrant de fibromyalgie mérite une attention particulière. Cela fait plusieurs années que les élus cdH se mobilisent en faveur de ces patients.

Dès 2009, après avoir entendu une série d'acteurs et de témoins sur le sujet, notamment au cours d'un colloque consacré à la douleur chronique organisé par le cdH, les parlementaires du groupe cdH avaient déposé une proposition de résolution demandant au Gouvernement de reconnaître la fibromyalgie comme maladie et d'améliorer l'accompagnement et le suivi des patients qui en souffrent, notamment par l'élaboration d'un trajet de soins, par la formation des acteurs de la santé à la réalité des patients douloureux chroniques et au modèle biopsychosocial, par l'encouragement de mesures facilitant la réhabilitation à la vie économique, sociale et culturelle de la personne souffrant de fibromyalgie et par la création d'une fonction algologique dans les hôpitaux.

En avril 2011, la Chambre a voté une proposition de résolution visant à reconnaître le syndrome de la fibromyalgie et à améliorer la prise en charge des patients qui en sont atteints. Les députés du groupe cdH avaient alors insisté auprès de la Ministre de la Santé pour qu'elle applique rapidement cette résolution et permette ainsi aux patients d'être reconnus et mieux soutenus. Dans cette résolution, les parlementaires demandaient au Gouvernement de mener une campagne d'information sur la fibromyalgie auprès des médecins généralistes et spécialistes, des médecins conseils et de la prévoyance sociale ainsi que de l'ensemble des acteurs de la santé afin de favoriser la précocité des diagnostics et d'améliorer la qualité de prise en charge.

Après l'adoption de cette résolution, diverses mesures ont été prises en faveur des malades chroniques, telles que le statut de malade chronique ou le maximum à facturer – qui ont pour objectif de limiter les coûts des soins de santé à charge des patients – ou les mesures visant à

Chaussée Romaine, 42
7080 Noirchain

Tél : 02/549.86.97
catherine.fonck@skynet.be



améliorer l'organisation de la prise en charge de la douleur chronique (notamment la mise sur pied d'équipes de soutien algologique obligatoires dans tous les hôpitaux ou le financement de centres de traitement de la douleur).

J'ai interrogé à plusieurs reprises la Ministre fédérale de la Santé publique au sujet de la reconnaissance des conséquences de la fibromyalgie par les médecins-conseils. Celle-ci m'avait répondu, en juillet 2016, que « le guide d'aide à l'évaluation de la fibromyalgie, du syndrome de fatigue chronique et du trouble de symptômes somatiques n'a pas été encore adopté par les instances officielles » et, en août 2018, que « La matière est en effet fort complexe, et exige une approche biopsychosociale. L'évaluation de l'incapacité de travail doit faire appel à une manière de réfléchir et de prendre en charge ces problématiques qui dépasse la pensée biomédicale traditionnelle, encore prégnante au sein de l'assurance maladie-invalidité. Le Service des indemnités [...] s'occupe d'examiner dans quelle mesure le Centre de connaissances de l'incapacité de travail, nouvellement mis en place au sein du Service et destiné à financer la recherche scientifique, est à même d'y apporter une réponse à relativement court terme, vu la pertinence de l'élaboration d'un tel guide. Une attention particulière sera portée au développement d'un guide qui soit non seulement à l'usage des médecins conseils, mais qui puisse également servir à l'ensemble de leur équipe multidisciplinaire ». Etant donné que la Chambre des Représentants clôture les travaux de cette législature la semaine prochaine, il m'est impossible d'interroger la Ministre pour savoir où en sont ces travaux. Mais je ne manquerai pas d'interroger le nouveau Ministre en charge de la santé publique, si je devais être réélue le 26 mai prochain.

Malheureusement, comme vous l'indiquez dans votre courrier, au cours de cette législature, le gouvernement a adopté des mesures qui portaient une atteinte directe à l'intérêt des patients souffrant de fibromyalgie. J'avais activement dénoncé la mesure décidée par Maggie De Block de diminuer le remboursement de la kinésithérapie pour les personnes souffrant de fibromyalgie. Cette mesure dure et brutale pour les malades était une décision purement budgétaire et risque de ne rien rapporter à l'Etat voire même de lui coûter plus cher. En effet, le traitement par kinésithérapie permet souvent aux patients de continuer à travailler. Cette décision est donc incompréhensible car non seulement elle pénalise le quotidien des personnes concernées, mais en plus c'est une mauvaise décision qui risque de les précipiter en congé maladie, ce qui coûterait alors plus cher à l'Etat que les 4 millions que la Ministre comptait économiser en prenant cette mesure.

Sachez que nous ne pouvons accepter cette situation et que nous avons explicitement indiqué comme priorité, dans notre programme, d'« améliorer l'accessibilité des soins de kinésithérapie pour les patients chroniques ». Cette mesure concerne notamment les patients fibromyalgiques.

Notre objectif sera d'intégrer la question de la prise en charge et de l'accompagnement des patients fibromyalgiques dans les futures discussions en vue de la formation des Gouvernements.

Chaussée Romaine, 42
7080 Noirchain

Tél : 02/549.86.97
catherine.fonck@skynet.be

Chantal



L'ARRETE ROYAL LIMITANT CONSIDERABLEMENT L'ACCES A LA KINESITHERAPIE, C'EST FINI !

Nous avons le plaisir de vous annoncer que, par un arrêt n°245.099 du 4 juillet 2019, le Conseil d'État a annulé l'arrêté royal du 17 octobre 2016 qui modifiait le régime de remboursement des soins de kinésithérapie pour les patients atteints de fibromyalgie et pour les patients atteints du syndrome de fatigue chronique.

C'est une victoire sans précédent pour toutes les personnes souffrant de fibromyalgie et pour les kinésithérapeutes, médecins et soignants qui les prennent en charge.

Il en résulte que l'ancien régime retrouve immédiatement à s'appliquer, avec effet rétroactif.

Des patients qui auraient bénéficié durant ces deux dernières années de séances non remboursées sous le nouveau régime, peuvent dès à présent en obtenir le remboursement moyennant une attestation du kinésithérapeute. Nous avons contacté l'INAMI et attendons leurs réponses pour les questions relatives notamment aux attestations de remboursement. Nous vous transmettrons un communiqué à ce sujet dès que possible via les sites internet.

Régime attaqué et procédure au Conseil d'État

Pour rappel, cet arrêté royal introduisait un nouveau régime de remboursement des soins de kinésithérapie visant les personnes atteintes de fibromyalgie et limitant drastiquement les séances remboursées.

En résumé, le régime antérieur incluait ces deux pathologies dans la liste Fb de la nomenclature INAMI. Cette liste vise les pathologies chroniques nécessitant un traitement régulier. Elle ouvre le droit à un remboursement INAMI au meilleur tarif pour 60 séances de kinésithérapie de 30 minutes par an (renouvelables chaque année). Au-delà de ces 60 séances annuelles, le patient bénéficie d'un remboursement inférieur.

Le nouveau régime sortait la fibromyalgie de la liste Fb et limitait le remboursement de soins de kinésithérapie à 18 séances de 45 minutes sur une année, une fois sur sa vie. Au-delà de ces 18 séances, le patient était contraint, pour bénéficier de soins de kinésithérapie, de se contenter du régime ordinaire des soins de kinésithérapie, plus onéreux et non spécifique à la fibromyalgie elle-même.

Il en résultait un recul significatif dans l'accès aux soins de kinésithérapie pour les patients, tant sur le plan financier que sur le plan de la reconnaissance de la pathologie et de son caractère chronique.

De nombreux acteurs de terrains (des experts reconnus, des représentants de patients et l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique) demandèrent des explications et des aménagements raisonnables suite à cet arrêté. Plusieurs parlementaires interpellèrent la Ministre au Parlement.

Face à l'intransigeance des autorités, une action devant le Conseil d'État était devenue inévitable. **Courageusement, FOCUS Fibromyalgie Belgique**, a piloté l'introduction d'un recours en annulation le 20 janvier 2017. **L'UKB décida** de soutenir cette action en se positionnant comme deuxième requérant. Cette démarche, outre l'objectif premier de rétablir les personnes atteintes de fibromyalgie dans leur droit, poursuivait également l'objectif d'informer la société civile sur les vrais enjeux et l'intérêt de la kinésithérapie dans le traitement de ce syndrome.

Afin de démontrer la surcharge financière que constituaient ces nouvelles restrictions pour les personnes atteintes de fibromyalgie, notre secrétaire général, Yves Ralet, nous gratifia de tableaux mettant en évidence le surplus financier à charge de ceux qui devaient maintenir leurs séances de kinésithérapie.

Voici le résumé de ces tableaux :

Bénéficiaire sans régime préférentiel et prestataire convention	Nouveau régime ¹				Ancien régime ²			
	Séances	Tarifs			Séances	Tarifs		
		Hon.	Remb.	Ticket ³		Hon.	Remb.	Ticket ⁴
1ère année	18 séances de 45 minutes	33,13€	24,98€	8,15€	60 séances de 30 minutes ⁵	22,26€	16,78€	5,48€
	18 premières séances courantes de 30 minutes ⁶	22,26€	16,37€	5,89€	61 à 80 séances de 30 minutes ⁷	22,26€	13,36€	8,90€
	A partir de la 19 ^e séance ⁸	/	7,40€	14,86€	A partir de la 81 ^e séance ⁹	/	8,17€	14,09€
Années suivantes	18 premières séances	22,26€	16,37€	5,89€	Idem première année	Idem première année		
	A partir de la 19 ^e séance	/	7,40€	14,86€				

Sous le nouveau régime, le patient nécessitant 60 séances de kinésithérapie par an voyait donc le remboursement INAMI diminuer d'environ 40% dès la deuxième année de traitement.

Cette surcharge financière imposée aux patients limitait sensiblement leur accès aux soins de kinésithérapie.

Ce nouveau régime, défavorable aux patients atteints de fibromyalgie instaurait une différence de traitement par rapport aux patients atteints d'autres pathologies maintenues dans la liste Fb et qui continuaient à bénéficier de 60 séances renouvelables chaque année.

Le Conseil d'État reconnaît cette différence de traitement défavorable à la fibromyalgie et rejette les justifications avancées par l'État belge jugeant notamment qu'il « *n'aperçoit ni en quoi une telle mesure permettrait de rencontrer l'objectif d'individualisation de traitement que prétend poursuivre la partie adverse, ni en quoi ne pouvaient être prises, en vue de cet objectif, des mesures moins attentatoires aux droits des patients concernés, eu égard particulièrement au caractère durable de la pathologie dont ils souffrent.* »

Base scientifique de l'apport de la kinésithérapie

En se basant sur la littérature scientifique (1-15), on observe que plusieurs auteurs apportent des preuves mettant en avant que les séances de kinésithérapie permettent une diminution de la douleur et une amélioration de la qualité de vie et de la fonctionnalité des patients atteints par la fibromyalgie.

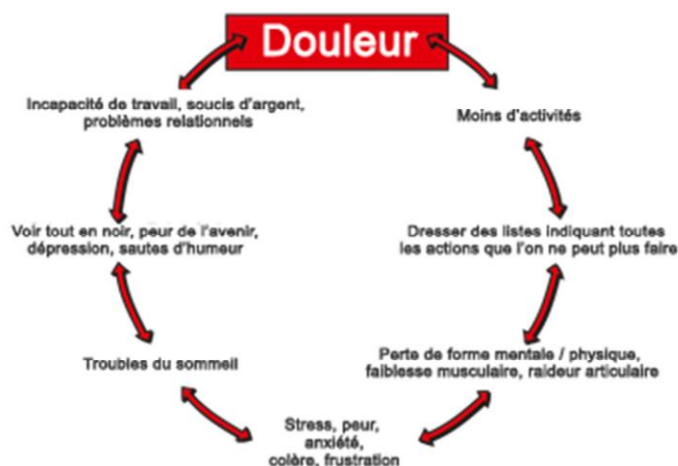
En se référant uniquement aux chiffres donnés par les articles, on peut observer ceci :



- Amélioration de la douleur
- + De mobilité au quotidien en luttant contre le **cercle vicieux de la douleur**
- Reprise de confiance en soi



- Diminution de prise de médicaments
- - de risque d'exclusion sociale, car encadrement médical compétent pouvant accompagner le patient dans l'acceptation des changements qu'apportent la maladie et son évolution
- Recul de toute autre comorbidité liée à une diminution du manque d'activité physique



Au final, le fameux « cercle vicieux de la douleur » se débloque et permet une porte de sortie au patient, qui est entendu et compris.

Des publications internationales que nous avons consultées pour étayer un dossier scientifique pertinent abondent dans le sens d'une récupération fonctionnelle et d'une amélioration de la qualité de vie grâce à l'aide d'un professionnel de la santé et du mouvement que constitue le kinésithérapeute.

Il résulte de ces études et de l'ensemble du dossier scientifique constitué dans le cadre de cette procédure, que toute mesure de nature à diminuer les séances de kinésithérapie affecterait négativement l'évolution du patient.

FOCUS Fibromyalgie Belgique et Union des Kinésithérapeutes de Belgique souhaitent le dialogue

Les deux associations souhaitent une rencontre rapide avec les autorités en vue d'exposer leurs propositions constructives dans la prise en charge des maladies chroniques dans leur ensemble. Cette réflexion se tient actuellement dans les projets de soins intégrés et dans les trajets de soins. Il nous paraît évident que les patients fibromyalgiques, faisant partie des affections chroniques, devraient être inclus dans ces réflexions.

Nadine Chard'homme, Présidente de FOCUS Fibromyalgie Belgique

Docteur Etienne Masquelier, Chef de Clinique St Luc et Mont Godinne

Saïd Mazid, Vice-président de l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique

Bibliographie :

1. **La fibromyalgie, Maladie chronique invalidante** : Plaidoyer pour l'importance des exercices supervisés par le kinésithérapeute à long terme dans l'approche thérapeutique bio-psychosociale de Réadaptation. Masquelier E, D'Haeyere J, Wunsch A, Sommella A, Rodrigue V, Forget P. Juin 2017
2. **Société Française de Rhumatologie, s.d.** Dossier fibromyalgie : Comment se manifeste la fibromyalgie ? En ligne : http://www.rhumatologie.asso.fr/04-Rhumatismes/grandesmaladies/0F-dossierfibromyalgie/B1_douleur.asp
3. **Carruthers, B.M. et al., 2010.** Syndrome de fibromyalgie : Définition clinique et lignes directrices à l'intention des médecins. Abrégé du consensus Canadien.
4. **Petzke, F. et al., 2000.** Sympathetic nervous system function in fibromyalgia. *Curr Rheumatol Rep*, 2, p116-123.
5. **Poulin, F., 2008.** Vivre avec la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique : un défi de chaque instant. *Santé globale et ménopause*, XXV(1), p 1-12.
6. **Cozon, G.J.N. et al., 2008.** Syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie : aspects cliniques et hypothèses immunologiques, Dossier : L'actualité de l'immunologie diagnostique en 2008. En ligne : <http://www.asso-sfc.org/documents/410-Aspects-cliniques-et-hypothesesimmunologiques.pdf>
7. **Prados, G. et al., 2013.** Fibromyalgia : gender differences and sleep-disordered breathing. *Clin Exp Rheumatol*, 31, p 102-110.
8. **Leconte, J.P. et Doré, J., 2011.** L'activité physique et la fibromyalgie font-ils bon ménage ? *Le médecin du Québec*, 46(3), p 83-86. En ligne : <http://www.fmoq.org/Lists/FMOQDocumentLibrary/fr/Le%20M%C3%A9decin%20du%20Qu%C3%A9bec/Archives/2010%20-%202019/2011/MQ-03-2011/083-086DOC0311.pdf>
9. **Busch AJ, Barber KA, Overend TJ, Peloso PMJ, Schachter CL.** Exercise for treating fibromyalgia syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 4. Art. No.: CD003786. DOI: 10.1002/14651858.CD003786.pub2.
10. <http://www.info-fibro.com/component/content/article/117-lactivite-physique-et-la-fibromyalgie-font-ils-bon-menage>
11. **Sim et Adams 1999, 2002, Mannerkorpi et Iverson 2003, Goldenberg et coll.2004, Adams et Sim 2005, Arnold 2006, Jones et coll. 2006, Busch et coll. 2007, Carville et coll. 2008.**
12. **Brosseau et coll. 2008a, 2008b.**

13. *Offenbacher et Stucki 2000, Gowans et deHueck 2004, Brosseau 2008a 2008b, McVeigh et O'Brien 2009.*
14. http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/guide_projects-pilotes_soins_integres_en_faveur_des_malades_chroniques.pdf
15. *Les recommandations de l'EULAR sur la fibromyalgie, juillet 2016. Macfarlane GJ et al. « EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia », Ann Rheum Dis doi:10.1136*



INFORMATION

Prestations de kinésithérapie : les parts personnelles à charge du patient deviennent fixes

Alerte e-mail INAMI 10 juillet 2019

A partir du 1^{er} septembre 2019, les parts personnelles à charge du patient (ticket modérateur) pour les prestations de kinésithérapie deviendront des montants fixes. Il ne s'agira donc plus d'un pourcentage de l'honoraire. Un système plus simple et plus clair tant pour les kinésithérapeutes que pour les patients.

A combien s'élève le ticket modérateur du patient ?

À partir du 1^{er} septembre 2019, pour déterminer la part personnelle à charge de votre patient (ticket modérateur), les prestations de kinésithérapie seront regroupées en 3 catégories :

- Les prestations pour les « pathologies lourdes ».
- Les prestations accrues pour les pathologies « Fa » et « Fb ».
- Les prestations pour les autres situations.

À ces 3 catégories s'ajoutent :

- Les prestations de 15 et 20 minutes toutes catégories confondues.
- Les prestations spécifiques pour « patients palliatifs à domicile » et les « rapports écrits ». Ces prestations restent entièrement remboursées.

Voici les tickets modérateurs fixes à charge du patient (en EUR) pour ces différentes catégories

Catégorie de prestation	Bénéficiaires de l'intervention majorée de l'assurance	Bénéficiaires sans intervention majorée
Prestations pour les « pathologies lourdes » (excepté les prestations de 15 et 20 minutes)	1,50	4,00
Prestations pour les pathologies « Fa » et « Fb » (excepté les prestations de 20 minutes)	2,00	5,50
Toutes les autres prestations (excepté les prestations de 15 et 20 minutes)	2,50	6,25
Toutes les prestations de 15 et 20 minutes	1,00	2,00
Prestations pour patients palliatifs à domicile et rapports écrits	0,00	0

Pourquoi ce système de tickets modérateurs fixes ?

Ce nouveau système vise une simplification et plus de clarté pour les kinésithérapeutes et pour les patients. En effet, le système dans lequel les tickets modérateurs représentent un pourcentage du prix de la séance est très complexe. Et au fil des ans, de nombreux pourcentages différents ont vu le jour et coexistent.

Le fait que la part personnelle à charge du patient ne soit plus liée au montant des honoraires permettra à ce montant fixe de rester le même en cas d'indexation ou de revalorisation des honoraires de kinésithérapie.

Ce système s'applique déjà à certaines prestations effectuées par d'autres dispensateurs de soins.



Classification Internationale des Maladies

L'OMS a approuvé la nouvelle version de la Classification Internationale des Maladies (ICD 11), le 25 mai 2019.

Cela signifie qu'à partir de janvier 2022, les nouveaux diagnostics prendront cours et les systèmes de santé nationaux ont le temps d'ici là de préparer son application. Pour la première fois, l'ICD-11 contient une classification consacrée à la douleur chronique. Cette nouvelle classification permet des diagnostics spécifiques à la douleur.

Cela a été développé par un groupe de recherche international, présidé par les Professeurs RolfDetlef Treede (Mannheim, Allemagne) et Winfried Rief (Marburg, Allemagne)

L'ICD est important pour un grand nombre de choses, par exemple, les diagnostics, choix de traitements, recherche, décisions politiques et remboursements de soins de santé. On espère que la nouvelle classification améliorera l'accès à des traitements de la douleur adéquats, motivera les chercheurs à trouver davantage par rapport à la douleur chronique et facilitera les échanges à son propos.



ECHO DE NOS ACTIVITES PASSEES

Colloque du 8 juin à Namur

Le 8 juin dernier, nous étions réunis autour des orateurs et des bénévoles pour notre colloque sur la fibromyalgie, organisé cette année en partenariat avec les mutualités Solidaris.

Les échanges furent riches et très intéressants.

Nous avons eu le plaisir d'entendre le coordinateur de notre comité scientifique, le Dr Masquelier, qui a parlé longuement des dernières recherches en neurosciences. Celles-ci avancent toujours un peu plus dans la compréhension du syndrome.

L'intervention de Mme Ouïam Messaoudi sur le handicap invisible a été très appréciée du public. Rappelons qu'elle est secrétaire générale de l'ASPH (Association Socialiste pour la Personne Handicapée).

Mme Florence Woine, assistante sociale, a rappelé les différentes aides sociales disponibles au sein des mutualités Solidaris.

La dimension psychologique a été abordée par Mme Irène Salamun, psychologue à Liège. Elle a parlé des pistes pour mieux gérer les difficultés familiales liées aux douleurs chroniques.

Le Pr Reynaert (Psychiatre à l'UCL) a présenté avec beaucoup d'humour la vie affective, sexuelle et la fibromyalgie. Elle encourage le maintien de gestes d'affection, qui peuvent être tout à fait compatibles avec un corps douloureux.

Et nous avons terminé par l'exposé du Pr Servais qui nous a démontré l'intérêt des animaux de compagnie dans nos vies.

Bref, un beau programme ! Une approche, ma foi, bio psycho sociale.

Cependant, à peine une cinquantaine de personnes dans le public dont la moitié était des bénévoles !

Comment expliquer ce faible taux de participation de nos membres et des soignants ?
Le colloque se déroulait un samedi, de plus du weekend de 3 jours, cela explique peut-être l'absence de beaucoup de soignants ? Cela laisse aussi penser que le sujet est peu attractif pour les professionnels de la santé. Par contre, les quelques soignants présents ont été ravis de la journée, certains m'ont fait part de leurs découvertes.

Du côté des membres, le prix de la journée en a certainement freiné plusieurs. Rappelons que nous n'étions pas les organisateurs principaux, Solidariss a en effet pris à sa charge les affiches, la salle, le lunch et les pauses cafés, les frais liés au déplacement des orateurs,...
Notre association a bien évidemment saisi cette occasion de ne rien avoir à financer pour cette journée.
Pour toutes ces raisons, le colloque était plus onéreux que d'habitude.

Comme annoncé dans l'éditorial, Arlette a préparé un beau résumé des sessions. Il ne vous reste plus qu'à le découvrir et peut-être à en tirer profit pour vous-même.

Nadine

Qu'est-ce que c'est ? Quelles sont les avancées médicales ?



Etienne Masquelier
*Chef de clinique universitaire,
spécialiste en médecine physique,
en réadaptation et en algologie*

La fibromyalgie : en route vers la légitimité et la reconnaissance.

Une ambiguïté entoure la fibromyalgie :

À la fois : on en parle beaucoup. 11.000 publications en 2019, mais pas toujours de bonne qualité.

Enormément de recherche déjà mais encore à développer. Et on en parle peu.

On constate même une régression notamment au niveau des soins de kinésithérapie.

En 1904, on parlait de fibrosite, c.-à-d. qu'une inflammation était supposée.

En 1976, on sait qu'il n'y a pas d'inflammation.

La fibromyalgie est complexe et rarement la seule pathologie. Il est important de tenir compte de cette pathologie associée (par exemple la dépression).

12 % de la population en Belgique a des douleurs partout. Mais 3 à 4% seulement souffrent de fibromyalgie.

Le prestige des maladies pour les futurs médecins :

En premier : l'infarctus et la leucémie.

La fibromyalgie se place à la 38^{ième} place sur 38.

En Angleterre, la fibromyalgie n'est pas nommée à l'université.

Il existe par contre des mythes tenaces :

Ça n'existe pas

Dépression masquée

Maladie fourre-tout

Qui ne se voit pas

Ce sont des fainéants "moi aussi j'ai mal mais je travaille"

La médecine classique a du mal : pas de mesures objectives, handicap invisible et sentiment d'impuissance.

De plus, la diversité dans les symptômes est importante.

Douleurs musculosquelettiques

Autres symptômes : céphalées de tension, migraines...

Symptômes non douloureux : intolérance à l'effort, au bruit, à la lumière, sommeil perturbé et non réparateur, troubles cognitifs, jambes impatientes...

Symptômes du registre affectif : anxiété, perte d'autonomie, sentiment d'incompréhension, impression de couler...

Comment évaluer le handicap, les difficultés dans les activités de la vie quotidienne ? Une étude a été faite avec les Mutualités Chrétiennes : 20% de handicap très sévère, 25% modéré à moyen et 55% de handicap sévère.

Les personnes ont le sentiment de se sentir plus vieilles que leur âge.

Bonnes nouvelles :

Nouvelle reconnaissance des douleurs primaires chroniques

Progrès des neurosciences

Reconnaissance des anomalies neurophysiologiques objectives

Dysrégulation du système de la douleur - perturbation des neuromédiateurs

Si pression faible sur l'ongle (2,5 kg) des zones cérébrales s'activent

Récent : cellules gliales (qui forment l'environnement des neurones) : études de plus en plus poussées sur leurs fonctions sur la douleur. En 2019, découverte que les cellules gliales s'activent anormalement chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

Y a-t-il une personnalité particulière chez les fibromyalgiques ?

Rester prudent. Mais on constate qu'il s'agit de personnalités perfectionnistes, hyperactives, qui négligent leurs besoins de base et qui donnent la priorité à la demande des autres. Qui ont aussi une histoire complexe faite notamment de ruptures.

Comment aider ?

Le patient doit être acteur de sa santé.

Indispensable de suivre un programme d'exercices de renforcement de manière supervisée (par exemple un kiné)

Les thérapies comportementales peuvent aider, l'acupuncture... Les médicaments : dialoguer avec le médecin pour identifier les risques

Les télomères (prolongement des chromosomes) sont raccourcis de façon importante. Ils peuvent être rallongés par la méditation...

Il est nécessaire de personnaliser les exercices et de tenir compte de la douleur après.

Se rappeler que le système nerveux est très plastique et peut être amélioré.

Conseils :

Ni dramatiser / ni banaliser

Garder un projet de vie

Etre à l'écoute de son corps

Laisser passer les tempêtes

Garder l'espoir

Trouver le bon thérapeute

Pour les thérapeutes attentifs et tenaces : encourager le patient à être actif

Vision bio-psycho-sociale

Thérapeutiques interdisciplinaires

"J'aime les choses qui vont ensemble" Blaise Pascal.

Le patient acteur de sa santé = un apprentissage : changer les mentalités, briser les stéréotypes et les préjugés.

Lire : La leçon des Capucins, une chronique du professeur Armand Lequeux.

Questions-réponses :

Lien entre burn-out (cognitif) et fibro (musculaire) : effet miroir

Quid reconnaissance du handicap et obligation de retravailler

Faire régulièrement des bilans de santé pour ne pas passer à côté d'autres maladies

Les injections sont aussi nocives que le médicament (pour l'estomac par exemple)

Intervention du Docteur Dewilde, modérateur du colloque : l'alimentation est partie intégrante du traitement. C'est le premier médicament. Beaucoup de fibromyalgiques sont en surcharge pondérale. La "malbouffe" active les états inflammatoires.

La fibromyalgie, une situation de handicap invisible.

Ouïam Messaoudi
Secrétaire Générale ASPH



La fibromyalgie et le handicap invisible sont des concepts flous.

Madame Messaoudi commence par nous faire voir des films où témoignent 8 personnes dont un membre volontaire de FOCUS Fibromyalgie
Belgique, Graziella responsable de relais à Bruxelles

Quelques mots sont mis en exergue tels que : cacher - apparence - jugement - comédie - normalité - justifier - folie - peur de provoquer le dégoût ou la risée.

Ces personnes sont victimes d'un regard et d'une charge.

Maladie de longue durée pas perçue par la société ni par le monde professionnel.

Maladie invisible mais TRES invalidante.

Manque de visibilité et de connaissance de la part du **grand public et des professionnels de la santé.**

Défaut dans le cursus trop généraliste où les pathologies sont rarement approfondies.

Cela nécessite de la part des professionnels de la santé de :

Changer ses représentations

Actualiser ses connaissances

Développer de nouvelles compétences

Adapter ses pratiques.

Le manque de connaissance induit un manque de reconnaissance avec comme résultat :

Un sentiment d'incompréhension et d'isolement familial, social et professionnel.

Des jugements hâtifs

Manque d'acceptation

Manque d'aide et d'accompagnement.

Le rôle de l'ASPH est de sensibiliser et de démystifier le handicap invisible.

Ambivalence dans l'attitude de la personne :

Pas envie de se montrer handicapée et préserver son intimité / les autres s'arrêtent à l'apparence.

Solutions :

Pour l'entourage :

- Prendre conscience - se rendre disponible - faire preuve d'empathie - diminuer ses exigences ...

Pour la personne handicapée :

- Parler de sa maladie - de ce qu'on vit au quotidien - proposer des outils de sensibilisation...

Pour le personnel de la santé :

- Continuer à sensibiliser, à s'informer et se former.

Le but étant d'analyser objectivement les pertes liées à la maladie grâce à une approche multidisciplinaire, réduire la charge chez la personne.

Question :

Aspect économique. Que faire quand on ne peut plus travailler à temps plein et qu'on n'est pas dans les bonnes cases pour avoir des allocations ?

Les aides sociales



Florence Woine

Assistante sociale chez Solidaris Namur.

Ressenti d'injustice chez les personnes atteintes de fibromyalgie, d'être ballotés.

Difficile pour les patients et pour les intervenants sociaux : il y a des différences dans les droits.

Assurance obligatoire et assurance complémentaire.

Rôle des mutualités :

Défendre, informer, protéger, conseiller, accompagner les affiliés.

Le centre de service social est ouvert à tous, gratuit et oriente vers le service adéquat.

Accessibilité aux soins de santé MAF – DMG – tiers payant – BIM (ancien VIPO). Aide à la mobilité : voiturette – cadre de marche – tricycle orthopédique...

Interventions spécifiques : logopède, infirmier, ergothérapeute...

Reconnaissance du handicap auprès de la **DGPH** (ex Vierge noire) **AViQ** : Agence pour une vie de qualité.

Réseau Solidaris :

- ASPH
- Point de mire santé : magasin de matériel médical adapté
- CSD : centre de soins à domicile – ergothérapeutes...

Questions :

Les aidants proches ? On en parle beaucoup, mais il n'y a encore rien de fait.

Bénévolat et incapacité de travail : demander accord du médecin-conseil. INAMI de plus en plus stricte.

Remboursement des psychologues agréés : 160 € par an chez Solidaris.

Quand on est en incapacité de travail, on n'a rien à faire à l'ONEM (demandeur d'emploi). Logique.

Et la famille dans tout ça ?



Irène Salamun
Psychologue

Vivre avec la fibromyalgie engendre comme avec toutes les maladies chroniques, incertitude, renoncements, adaptation à un nouvel ordre des choses.

Tous ces changements amènent des remaniements sur le plan émotionnel qui sont parfois intenses, ont un impact fort sur la qualité de vie et sur les relations au sein de la famille. Dans ce contexte, les patients ont besoin d'un soutien social au sens large du terme. Cela va des amis, à des associations de patients et bien sûr à la famille qui se retrouve malgré elle au centre de la dynamique de soin, bouleversée dans ses projets et son organisation.

Les réactions familiales sont multiples et variées car il est très difficile d'appréhender la souffrance d'autrui. La famille ou les proches sont tantôt dans l'empathie, la compréhension et tantôt dans la lassitude, la banalisation, voire le déni de la plainte douloureuse.

Le renforcement du symptôme douloureux par la famille est largement documenté dans la littérature scientifique. Parfois la famille enferme le malade dans un rôle d'invalidé par un excès d'attention et de surprotection. Pour d'autres, c'est la non-reconnaissance et le manque d'empathie et de soutien qui vont entretenir la plainte.

Les patients ont parfois des manières différentes d'exprimer leur plainte suivant l'interlocuteur présent. Les modalités relationnelles au sein de la famille, la place de la fibromyalgie dans l'homéostasie de l'unité familiale doivent donc être pris en compte dans l'accompagnement du patient.

Idéalement, la famille pourrait devenir le co-thérapeute qui encourage et permet la reprise d'activité physique et sociale ainsi qu'une meilleure compliance aux traitements tout en renforçant l'efficacité personnelle du patient.

N'oublions cependant pas que, derrière chaque patient, il y a une famille qui souffre et que cette souffrance mérite également toute notre attention.

La vie affective, sexuelle et la fibromyalgie.

Christine Reynaert

*Professeure en psychiatrie et psychosomatique
UCL Mont-Godinne*



L'exposé met en évidence la complexité des processus douloureux et leurs interactions avec la fonction sexuelle et affective.

La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en fonction d'une lésion. (*International Association for the study of pain, 1986*).

Il est nécessaire d'aborder le patient dans sa globalité. On revient au bio-psycho-relationnel.

Sexologie : objectif d'augmenter les sensations agréables.

Algologie : objectif de diminuer les douleurs.

Classifications de la douleur :

Douleur aiguë : nécessaire signal d'alarme

Douleur chronique : plus qu'une douleur aiguë qui continue

Toutes les douleurs arrivent au cerveau. Le cerveau peut inhiber ou exacerber la sensation de douleur ; le cerveau module la douleur.

Plusieurs régions sont impliquées dans le processus de la douleur. Mais ces zones sont aussi stimulées par les sensations agréables.

Tant chez l'homme que chez la femme, l'organe sexuel est le cerveau, siège de la vie émotionnelle.

Cycle de la sexualité : désir – excitation – orgasme – résolution – phase réfractaire.

Il existe une corrélation entre la vie sexuelle et affective et l'augmentation de l'espérance de vie.

Une sexualité harmonieuse est bonne pour la santé.

Le médecin idéal est dans la bienveillance, l'empathie et s'intéresse à son patient.

Il y a lieu de mettre son patient au travail :

Qu'est-ce qui pourrait vous aider ?

Qui est le plus difficile ?

Qu'est-ce qui vous manque le plus ?

Si nécessaire, faire des examens complémentaires mais raisonnables.

Ne pas chercher le « pourquoi j'ai mal » mais « comment aller mieux ».

S'intéresser au patient dans sa globalité. L'accompagner afin de lui faire prendre conscience. Le médecin doit perfectionner ses connaissances, avoir un cadre, être informé des circuits de la douleur et de la manière de l'apprivoiser.

Les alliés :

Tenir un carnet de bord ; noter les douleurs mais aussi les évènements heureux.

Favoriser l'expression des émotions Analyser son réseau :

Qui remarque que vous souffrez ?

Qui s'intéresse à votre traitement ?

Depuis l'apparition de la souffrance :

Quelles sont les relations avec le conjoint, les enfants, les amis, le boulot ?

Est-ce moins bien ou la même chose ?

Redéfinir les limites.

Convoquer le couple : être proactif sur la question de la sexualité.

*L'homme a besoin d'amour, certes ;
Il a besoin de justice plus encore ; Mais
il a surtout besoin de signification. Paul
Ricœur.*

La ronronthérapie

Les bienfaits des animaux de compagnie sur notre santé



Véronique Servais

*Professeure au Laboratoire d'Anthropologie Sociale
et Culturelle, Responsable du certificat
d'Université en Médiation animale et Relations à la
nature*

Le taux de survie, après hospitalisation pour une maladie cardio-vasculaire, est plus important chez ceux qui possèdent un animal de compagnie, indépendamment des conjoints, amis...

Après l'adoption d'un chat ou d'un chien, on observe une réduction significative de problèmes de santé mineurs.

Le chien diminue le stress chez les enfants qui doivent lire un texte. Dans les situations stressantes, les enfants accompagnés d'un chien éprouvent moins de stress. Un animal en peluche ou un adulte amical diminuent aussi le stress, mais moins que l'animal lui-même. L'ocytocine, l'hormone du lien et de la confiance, augmente après une interaction de 3 minutes avec son animal.

Nous sommes des primates. Les singes s'épouillent. Nous en avons perdu l'usage, mais avons gardé le besoin de contacts.

La présence d'un animal atténue le stress lié à la solitude. Les personnes émotionnellement proches de leur animal éprouvent un sentiment de plaisir et de sécurité, de réconfort et d'apaisement.

En cas de perte de cet animal, le processus de deuil est nécessaire.

Que ce soit la présence d'un chien ou la pensée d'un chien, on observe une augmentation de la confiance en soi, en ses performances et en l'avenir.

L'animal est un substitut de l'être humain dont la relation est différente qu'avec un être humain.

Rôle du corps et de l'accrochage kinésique

Corps à corps / émotion à émotion. Ils ressentent notre dynamique corporelle et s'y adaptent.

C'est la base à la relation à autrui (ex. mère/bébé).

C'est plus facile avec les animaux « que tout aille bien ».

Le soi interpersonnel

Il s'agit d'une expérience de soi en relation avec l'autre. L'animal permet de se vivre différent (maison de retraite). Il est important pour les personnes très isolées. Il est une présence bienveillante, crée une relation de confiance, apporte de la gaieté et de l'humour, un sentiment de sécurité et permet de briser la glace (facilitateurs sociaux).

Merci Arlette pour ces comptes-rendus



12 mai - distribution ruban bleu

Le vendredi 9 mai, nous étions à la clinique St Pierre à Ottignies.

Nous avons rapidement été rejoints par Anne-Marie et sa cousine, Dolores et Solange. Pendant que ces dernières distribuait des Rubans Bleus à l'entrée de la clinique, nous en avons également distribué au personnel de la clinique.

Nous avons installé une table dans le hall où nous proposons à la vente les objets et livres de l'association, mais également des objets réalisés par des membres de FOCUS Fibromyalgie Belgique afin de récolter de l'argent pour le recours au Conseil d'Etat. Ce fut une fois de plus une journée riche en rencontres et en partage.



Merci à toutes les personnes qui nous ont aidés de près ou de loin lors de cette journée.

Dolores, Michèle, Muriel



Cette année pour la distribution de nos rubans bleus, nous avons décidé de changer de paysage en quittant nos hôpitaux de campagne et avons donc opté pour la clinique Universitaire de Mont Godinne.

Comme notre venue avait été annoncée, nous espérions avoir la visite de médecins, infirmières, kinés,..., mais hélas personne n'a daigné venir nous soutenir.

Une fois de plus, nous sommes rentrées déçues par le milieu médical et paramédical, ainsi que par l'attitude des personnes refusant le nœud qui leur était gracieusement offert.

Malgré notre déception, nous sommes toujours sur le terrain, car il y a encore un trop grand public en attente de rencontres et de dialogue.



Agnès, Annie et Marie-Christine



Sorties d'été

A Wavre

Ce jeudi 11 juillet, avec une partie du groupe de Wavre, nous sommes allés goûter chez un petit commerçant de Wavre, le Sweety-Cup, un petit tea-room. Super, tout le monde ne connaissait pas.

Nous avons été très bien reçus, avec un grand sourire. Nous avons eu de la chance avec le temps, donc on nous avait mis en terrasse. Amina, Muriel et sa fille Aurore, Stephan, Nadia, Carmen, Anne, notre star et moi-même.

Quelle belle après-midi !

Je vous souhaite de très belles vacances à tous.

Revenez en forme en septembre avec pleins de belles choses, plein la tête.

Michèle





A Dinant

Avec les membres des relais de Namur et Philippeville

Cette année, nous nous sommes donné rendez-vous pour une petite croisière sur la Meuse à Dinant.

Nous avons commencé notre petite sortie par un chouette restaurant chinois, le Sensen Wok où nous avons été gâtés !

Sylvie B. a eu la délicate attention de prévenir le patron que la veille c'était mon anniversaire... Mon repas me fût offert !

Puis Nadine R. lui a dit que Chantal avait aussi son anniversaire...

Donc, beignets aux pommes flambés, saké pour Chantal et moi. Puis champagne offert pour toute la table par le patron, ainsi qu'un pousse café !



Véronique

Ce fut vraiment un jeudi remarquable.

Je n'étais plus retournée à Dinant depuis mon départ de Treignes et cela m'a fait grand bien d'y passer une journée merveilleuse en compagnie de personnes formidables.

Encore merci pour le repas offert.



De plus nos gentilles membres se sont cotisées pour offrir le repas à Chantal. Merci les filles !

Merci Monsieur Sony !

Après ces moments formidables, il fallait digérer d'où notre petite promenade en croisière sur la Meuse.

Une journée de moments formidables, de rires et de partages inoubliables !

Chantal

NOS PROCHAINES ACTIVITES

Des groupes de paroles, appelés '**Relais**', sont organisés pour les membres par FOCUS Fibromyalgie Belgique, ces réunions sont généralement mensuelles ou peuvent être trimestrielles.

Relais Bruxelles : Graziella va déménager et ne saura plus animer ses relais sur Bruxelles ainsi que son atelier floral. Graziella reste bénévole chez nous et remercie toutes les personnes qu'elle a rencontrées lors de ses activités sur Bruxelles, elle reste à votre écoute via le téléphone ou échange de mail.

Des réunions sont également organisées en divers lieux pour informer, écouter les patients souffrant de fibromyalgie et toute personne intéressée par cette pathologie. Ces rencontres, aussi parfois appelées '**Fibrocafé**' sont parfois organisées en collaboration avec des Services de Santé Communaux.

Des **ateliers artisanaux** sont ouverts à Bruxelles (Schaerbeek) pour nos membres, et à Nivelles en partenariat avec les FPS.

Le participant y trouvera :

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

Nos volontaires représentent notre association et sont là pour transmettre des informations validées par le comité scientifique et/ou décidées par le CA.



- ❖ Tout ce que le/la bénévole aura entendu, en aparté ou en réunion, ne pourra être divulgué. ❖ Le bénévole est là pour voir et entendre et est lié au secret professionnel. ❖ Il est demandé aux participants d'appliquer ce même devoir de réserve

FOCUS Fibromyalgie Belgique respecte le traitement de vos données conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)

Dates et lieux des prochaines activités

Relais pour nos membres

ADRESSE	ANIMATRICE	QUAND	DATES
CHARLEROI Boulevard Zoé Drion 1 6000 Charleroi Espace Santé Salle de l'Auditoire	Marie-Christine ☎0476 621 863	1 ^{er} mercredi du mois De 14h à 16h30	4 septembre 2 octobre 6 novembre 4 décembre
JODOIGNE Rue Soldat Larivière 43 B 1370 Jodoigne Résidence Service Larivière	Michèle ☎0486 346 682	1 ^{er} jeudi du mois De 14h à 16h	5 septembre 3 octobre 7 novembre 5 décembre
MONS Résidence du Soleil 64 7020 Nimy Maison de Quartier Service Prévention de la Ville	Annie ☎0499 352 375	Dernier samedi du mois De 14h à 16h	28 septembre 26 octobre 23 novembre <i>Pas de réunion en décembre</i>

<p>NAMUR Chée de Waterloo 182 5002 Saint-Servais</p> <p>Local Solidaris Salle Corrège (1^{er} étage)</p>	<p>Véronique ☎0496 813 675</p> <p><i>Partenariat avec l'ASPH</i></p>	<p>Réunions trimestrielles</p> <p>De 14h30 à 16h30</p>	<p>12 septembre 12 décembre</p>
<p>NIVELLES Avenue Jules Mathieu 1 Parc de la Dodaine 1400 Nivelles</p> <p>Local Club House CABW</p>	<p>Michèle ☎0486 346 682</p>	<p>Dernier jeudi du mois De 14h à 16h</p>	<p>26 septembre 31 octobre 28 novembre <i>Pas dernier jeudi de décembre mais le 9</i></p>
<p>PHILIPPEVILLE Rue de France 35 5600 Philippeville</p> <p>Local Solidaris</p>	<p>Véronique ☎ 0496 813 675</p> <p><i>Partenariat avec l'ASPH</i></p>	<p>3^{ème} jeudi du mois De 14h à 16h30</p>	<p>19 septembre 17 octobre 21 novembre 19 décembre</p>
<p>VIROINVAL Parc Communal 1 5670 Nismes</p> <p>Château Communal Salle des mariages</p>	<p>Coralie ☎0478 397 774</p> <p><i>Partenariat avec PCS Viroinval</i></p>	<p>1^{er} jeudi du mois De 14h à 16h</p>	<p>5 septembre 3 octobre 7 novembre 5 décembre</p>
<p>WAVRE Rue Lambert Fortune 33 1300 Wavre</p> <p>La Maison de la Laïcité Irène Joliot-Curie Salle au 2^{ème} étage (ascenseur)</p>	<p>Michèle ☎0486 346 682</p>	<p>3^{ème} mardi du mois De 14h à 16h</p>	<p>17 septembre 15 octobre 19 novembre 17 décembre</p>

Rencontres tout public

<p>ESNEUX Rue de la Station 80 4130 Esneux</p> <p>Centre Associatif l'Escale</p>	<p>Chantal pour Focus FM ☎ 0476 347 132</p> <p><i>Partenariat avec PCS Esneux</i></p>	<p>Mardi 17 septembre De 14h à 16h</p>
--	---	--

<p align="center">TOURNAI Place Paul-Emile Janson 7500 Tournai Office du tourisme</p> <p align="center"><i>Organisation Conseil consultatif de la personne handicapée</i></p>	<p align="center">Annie pour Focus FM ☎0499 352 375</p> <p align="center">Uniquement sur réservation 069 446 890 CCPH Tournai</p>	<p align="center">Jeudi 24 octobre De 13h30 à 16h</p>
---	--	---

Ateliers

LIEU	ANIMATRICE	QUAND	DATES
<p align="center">BRUXELLES</p> <p align="center">Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek</p> <p align="center">Salle de réunion de la LUSS (Rez-de-chaussée)</p>	<p align="center">Dolores ☎0476 257 726</p>	<p align="center">1^{er} vendredi du mois De 14h30 à 18h30</p> <p align="center">Bricolage</p>	<p align="center">6 septembre 4 octobre</p>
<p align="center">NIVELLES</p> <p align="center">Rue Saint-André 1 1400 Nivelles</p> <p align="center">Local Solidaris</p>	<p align="center">Dolores Pour Focus FM ☎0476 257 726</p> <p align="center"><i>Partenariat avec les FPS</i></p>	<p align="center">Un vendredi par mois De 13h30 à 16h30</p> <p align="center">Bricolage</p>	<p align="center">20 septembre 18 octobre</p>

Conférences

LIEU & DATE	ADRESSE	CONFERENCIER
<p align="center">LA LOUVIERE</p> <p align="center">Lundi 7 octobre</p> <p align="center">12h à 14h</p>	<p align="center">7100 La Louvière Rue du Gazomètre 50</p> <p align="center">Bibliothèque</p>	<p align="center">Nadine Chard'homme</p> <p align="center"><i>Organisation de la bibliothèque Renseignement 064 31 25 06</i></p>
<p align="center">AISEAU-PRESLE</p> <p align="center">Samedi 12 octobre</p> <p align="center">14h30 à 15h30</p>	<p align="center">6250 Roselies</p> <p align="center">Hall SambrExpo Rue JF Kennedy 150</p>	<p align="center">Nadine Chard'homme</p> <p align="center"><i>Organisation 10^{ème} salon santé</i></p>

NIVELLES Mardi 15 octobre A 10 h	1400 Nivelles R. des Vieilles Prisons 15 Fédération Libérale des Pensionnés du Brabant <i>Inscription Mme E. Kuborn Tel</i> <i>010 22 93 54</i>	Nadine Chard'homme Qu'est-ce que la fibromyalgie ?
---	--	---

Stands d'information

LIEU & DATE	ADRESSE	NOS BENEVOLES
COLFONTAINE Samedi 14 septembre 8 h à 16h30	7340 Colfontaine Espace Magnum Av. Dr Schweitzer 1	Annie, Agnès, Marie-Christine Seront à votre écoute
AISEAU-PRESLE Samedi 12 octobre Dimanche 13 octobre	6250 Roselies Hall SambrExpo Rue JF Kennedy 150	A votre écoute : Véronique Dolores, Michèle
GOSSELIES Samedi 9 novembre Dimanche 10 novembre De 10h à 18h	6041 Gosselies Hôtel Charleroi Airport Chaussée de Courcelles 115	Dolores, Michèle et Muriel Seront à votre écoute


 Nuances de
Scrap
Ont le plaisir de vous
accueillir à Gosselies

En partenariat
 avec :


Hôtel Charleroi Airport
Chaussée de Courcelles 115
6041 Gosselies Belgique
Les 9 et 10 Novembre 2019
 de 10 à 18 heures
 - Entrée 3 euros -

Près de 30 exposants travaillant dans les
 domaines du scrap et de la carterie :
 Make & Take, ateliers et boutiques.
 Retrouvez toutes les informations,
 les concours et ateliers sur notre site :
www.nuancesdescrap.be



ECHO DE L'ASSEMBLEE GENERALE DE ENFA

18 mai 2019 à Héraklion en Crète

Ce 18 mai 2019, j'ai assisté, comme presque chaque année depuis longtemps, à l'Assemblée Générale d'ENFA (réseau européen des associations de fibromyalgie). Comme il s'agit d'une organisation européenne, les différentes assemblées ont lieu dans différents pays. Cette année, nous étions invités par l'association de Crète, à Héraklion (tous les frais sont pris en charge par ENFA, avec l'aide d'un sponsor).

Nous recevrons un compte-rendu officiel de cette réunion, mais, en attendant, Chantal m'a demandé d'en décrire mon ressenti.

Mon premier ressenti est le plaisir de revoir des personnes que je rencontre chaque année et avec qui des liens se sont noués, même si nous n'avons pas d'autres contacts. Les repas sont à chaque fois l'occasion de moments conviviaux.

L'A. G. elle-même est généralement précédée d'une ou plusieurs conférences que j'ai résumées par ailleurs (*voir ci-dessous*)

De mes contacts informels avec mes « collègues », il ressort que presque toutes les associations nationales de fibromyalgie se trouvent dans une situation proche de la nôtre : difficultés financières, manque de reconnaissance, etc... même si certains problèmes s'améliorent d'année en année.

ENFA rencontre les mêmes difficultés, notamment financières. En effet, malgré ses nombreux efforts, l'association ne comporte pas suffisamment de pays représentés pour avoir droit à des subsides européens.

En ce qui concerne cette assemblée en particulier, j'ai été agréablement surprise de voir apparaître plusieurs nouveaux visages, très jeunes (tout est relatif ;-) ! de personnes enthousiastes qui ont accepté de devenir membres du C.A. et de prendre des charges pour lesquelles ils semblent très compétents.



Le Conseil d'Administration ENFA

Son nouveau président, Simon, qui a promis de rester après le Brexit !!!

Je suis heureuse de pouvoir représenter FOCUS Fibromyalgie Belgique à ces réunions, même si je regrette de ne pas pouvoir m'investir davantage dans le travail d'ENFA tout au long de l'année.

Je n'ai pas besoin d'expliquer pourquoi, j'imagine...

Elisabeth





Conférences d'ENFA lors de l'A.G.

Notre lutte est dédiée à l'idée que toute personne souffrant de RMD devrait avoir droit à une meilleure écoute, une meilleure qualité de vie et la force de continuer à rêver.

I. "Une approche holistique du traitement de la FM du point de vue d'un rhumatologue"

Nikolaos Kougkas

- Un fait récurrent dans de nombreuses recherches est le rôle des MicroRNA (un type de molécule qui se trouve dans les cellules et dans le sang et contiennent des informations qui ont été copiées de l'ADN), dans lesquelles les profils diffèrent entre les patients FM et les contrôles sains. Les MicroRNA pourraient bien participer à découvrir le mystère de la FM. Une meilleure compréhension de leur rôle pourrait amener à mieux comprendre les sous-groupes de la maladie, à des nouveaux traitements et une meilleure recherche génétique.
- La génétique seule ne peut pas expliquer pourquoi certaines personnes développent la FM. L'exposition environnementale joue également un rôle important. Lorsqu'on a le profil génétique, des déclencheurs tels que le stress, un traumatisme, une intervention chirurgicale etc... peuvent déclencher le processus. On a estimé que 50% des causes peuvent être génétiques et 50 % environnementales.
- Dans la 11^e révision d'ICD (ICD-11), la FM est incluse sous douleur chronique diffuse MG30.01, dont la description est : la douleur chronique diffuse est une douleur diffuse

dans au moins 4 des 5 parties du corps et est associée à une détresse émotionnelle ou une incapacité fonctionnelle significative. Elle est multifactorielle : des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux contribuent au syndrome de douleur. Le diagnostic est approprié lorsque la douleur n'est pas directement attribuable à un processus nociceptif dans ces régions et il y a des traits cohérents avec la douleur nociceptive et des facteurs psychologiques et sociaux identifiés.

- La fibromyalgie (FM) est une des causes les plus fréquentes de douleurs chroniques diffuses. Sa prévalence dans la population générale varie entre 2 et 8%. Elle est associée à un poids socio-économique important.
- La FM peut coexister avec d'autres pathologies telles que l'arthrite ou d'autres maladies inflammatoires. Distinguer quels aspects de leurs douleurs sont dus à quelle pathologie peut être un véritable défi pour le médecin et le patient. Les patients atteints de maladies rhumatologiques (RD) et la FM courent un risque de sur-traitement d'une pathologie et de sous-traitement de l'autre ou vice-versa. Un traitement optimal de RD améliorera la FM co-existante. Cependant, il n'y a pas d'études pour indiquer le contraire.
- Symptômes associés à la FM :
 - Mauvais état de santé ressenti par le patient
 - Mauvaise fonction physique rapportée par le patient
 - Dysménorrhée ○ IBS
 - Céphalées ○ Enflure subjective des articulations
 - Paresthésie ○ Raideur matinale ○ Faiblesse ○ Troubles du sommeil ○ Fatigue
- Une gestion optimale requiert un diagnostic précoce et l'éducation du patient. Le traitement doit être individualisé et discuté avec le patient. Une évaluation complète de la douleur, la fonction et le contexte social sont nécessaires. La gestion doit prendre la forme d'une approche graduelle avec comme objectif d'améliorer la qualité de vie liée à la santé.
- Le traitement requiert souvent une approche multidisciplinaire et des modalités de traitement pharmacologique fournies par les cliniciens et les non-cliniciens, y compris la médecine physique, la rééducation et les spécialistes de la santé mentale. La priorité devrait être donnée au traitement non-pharmacologique. La raison en est le rapport efficacité/coût, la préférence du patient, la sécurité et la disponibilité.
- Thérapies non-pharmacologiques ○ Education du patient à propos de la maladie, ainsi que de la famille dans certains cas.
 - Exercices gradés
 - Les exercices aérobiques et l'entraînement de la force sont bénéfiques, ceci est soutenu par des revues systématiques
 - Les patients devraient être mis au courant que l'exercice n'est pas néfaste pour la FM. Les programmes devraient être surveillés et gradés selon la capacité fonctionnelle du patient.
 - L'éducation peut améliorer l'adhésion aux programmes d'exercices.
 - Thérapie cognitivo-comportementale ○ Thérapie dans l'eau chaude avec ou sans exercices ○ Relaxation, rééducation ○ Physiothérapie ○ Soutien psychologique
- Traitements pharmacologiques ○ Analgésiques
 - Paracétamol : pas d'effets secondaires, pas très efficace, bien que prescrit comme traitement initial.
 - Tramadol : analgésique opioïde ; améliore la douleur, mais pas la fonction dans la FM ; nausées, somnolence, constipation et vertiges sont les effets

secondaires les plus fréquents ; la dépendance et les abus sont des problèmes potentiels à prendre en compte.

NSAIDS : la plupart des études ont produit des résultats négatifs ; peuvent être utilisés pour un soulagement de la douleur à court terme en compléments d'autres traitements (par ex. des exercices de stretching).

Les opioïdes forts et les benzodiazépines ne sont pas recommandés.

○ Médicaments neuromodulaires – Antidépresseurs

Antidépresseurs tricycliques : amitriptyline, clomipramine sont les plus utilisés pour la FM ; sont beaucoup moins chers que des traitements plus récents ; donnés le soir avant le coucher ; ils peuvent améliorer le sommeil, la fatigue et les douleurs ; leur effet est indépendant de l'effet antidépresseur des médicaments, car les doses prescrites sont beaucoup moindres que pour la dépression ; effets secondaires potentiels : bouche sèche, perturbations digestives et neuro-psychiatriques.

Inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (SSRI) : Citalopram, fluoxétine, paroxétine ; mieux tolérés que les antidépresseurs tricycliques ; requièrent généralement des doses plus élevées pour un effet analgésique que pour les effets antidépresseurs.

Inhibiteurs sélectifs du recaptage de la norépinephrine (SNRI) : duloxétine, milnaciprane, venlafaxine ; il y a de meilleures preuves que pour les SSRI ; les études ont démontré des effets positifs sur la douleur, la fonction, la fatigue et la qualité de vie ; à prendre le matin au déjeuner ; maux de tête et nausées sont les effets secondaires le plus souvent rapportés.

○ Médicaments neuromodulaires – antiépileptiques : prégabaline et gabapentine sont les seuls antiépileptiques pour lesquels des preuves convaincantes de bénéfice existent ; efficaces pour le sommeil, les douleurs et la fatigue ; bonne tolérance ; large éventail de doses ; vertiges ou somnolence sont des effets secondaires doux à modérés.

○ Autres interventions pharmacologiques :

Pramipéxole : agoniste de dopamine développé pour le traitement de la maladie de Parkinson ; une étude randomisée avec contrôle a démontré l'efficacité pour l'amélioration des douleurs, de la fatigue, des fonctions et d'un bien-être global avec une bonne tolérance.

Hypnotiques : efficaces pour le sommeil et la fatigue, mais pas les douleurs ; ne devraient être utilisés qu'en combinaison avec une autre approche ; danger d'abus possible.

Tizanidine : utilisé pour traiter la plasticité des muscles ; peu de données à propos d'un effet bénéfique sur la douleur et les perturbations du sommeil ; les effets secondaires potentiels sont la fatigue, la somnolence, les vertiges et la bouche sèche.

- Traitements pour les patients qui ne répondent pas aux thérapies pharmacologiques initiales. ○ Combinaison :

Basse dose de SNRI ou SSRI avec amitriptyline

Basse dose de SNRI ou SSRI avec anti-épileptique ○

Acupuncture ○ Thérapies de mouvement méditatives : Qigong, tai chi, yoga... ○ TENS ou autres traitements neuromodulateurs du cerveau.

CONCLUSIONS

La FM est un syndrome complexe associé à un large éventail de symptômes et sa thérapie reste un défi pour les médecins.

L'objectif du traitement est actuellement de réduire les symptômes à un niveau plus tolérable, étant donné que la rémission est rare.

Il n'y a pas de traitement de « référence absolue » pour la FM. D'où le traitement devrait être conçu sur mesure pour l'individu, en prenant en considération ses besoins particuliers et en prenant pour cible ses symptômes les plus pénibles.

L'exercice physique, ayant le meilleur profil d'efficacité et de sécurité, devrait être prescrit à chaque patient ayant reçu un diagnostic de FM.

La combinaison d'interventions pharmaceutiques et non pharmaceutiques est la meilleure pratique.

Il est à espérer que davantage de recherches dans la pathogénèse et le traitement de la FM apporteront un développement médical plus prometteur dans ce domaine.

II. Le rôle des facteurs psychosociaux dans la fibromyalgie : Un programme psychologique basé sur la Thérapie Cognitivo-Comportementale

*Dimitrika Georgia – Psychologue de la Santé, MSc, PhD(C)
Psychothérapeute Cognitivo-Comportementaliste*

Objectif Premier

- L'objectif de cette présentation est de présenter le rôle des facteurs psychosociaux de la FM.
- Présenter les techniques les plus importantes pour la gestion de la douleur qui est basée sur la Thérapie Cognitivo-Comportementale.
 - Entraînement basé sur le temps
 - Restructuration cognitive ○ Relaxation musculaire progressive et imagerie visuelle.

Contexte – théories de la douleur

Pendant les dernières décennies, la théorie la plus importante à propos de la douleur est la **théorie de la spécificité** qui suggère que l'intensité de la douleur qu'une personne ressent est en lien direct avec l'importance des tissus endommagés. Cependant, cette théorie présente plusieurs problèmes.

De nombreuses personnes continuent à ressentir des douleurs après la guérison des blessures.

Les personnes présentant une quantité de dommage similaire ressentent différents niveaux de douleurs.

Certaines personnes qui ont subi un dommage des tissus bénin ressentent beaucoup de douleurs, alors que d'autres qui ont des dommages très importants ne ressentent pas de douleurs.

La compréhension du processus de la douleur chronique de la médecine provient de la théorie de contrôle de seuil de la douleur (**Gate Control Theory**, Melzack & Walls, 1965). Elle a eu un impact significatif sur l'étude de la douleur, parce qu'elle reconnaissait que des facteurs psychologiques peuvent jouer un rôle important dans l'expérience de la douleur.

D'après la théorie de contrôle du seuil de la douleur, les messages de douleur voyagent de la périphérie de l'organisme à travers les « portes » nerveuses dans la moelle épinière et monte vers le cerveau. La théorie utilise le concept de « portes » dans le système nerveux central pour décrire la façon dont certains messages de douleur peuvent passer et atteindre le cerveau, alors que d'autres sont bloqués.

Facteurs qui ouvrent la porte :

- Physiques : tension musculaire
 - Cognitifs : attention portée à la douleur, pensées concernant l'impossibilité de contrôler la douleur, croyances à propos du fait que la douleur est mystérieuse
 - Emotions : dépression, peur, anxiété, colère
 - Activités : trop ou trop peu d'activités, mauvais régime alimentaire
 - Sociaux : peu de soutien de la part de l'entourage
- Facteurs qui ferment la porte :
- Physiques : médicaments
 - Cognitifs : distraction ou focus externe d'attention, pensées à propos du contrôle de la douleur, croyances à propos du fait que la douleur est prévisible et gérable
 - Emotions : stabilité, relaxation, calme
 - Sociaux : soutien de la part des autres

N'avez-vous jamais remarqué que la douleur semble augmenter lorsque vous vous ennuyez ou que vous êtes inoccupés (par ex. la nuit, au lit) ou lorsque vous avez des pensées et des émotions négatives telles que l'anxiété, la colère et la dépression ?

Les pensées/émotions négatives et l'attention portée à la douleur ont tendance à maintenir la porte des douleurs ouverte.

Le cycle de la douleur, la détresse et l'incapacité

Lorsque la douleur persiste, vous pouvez développer des croyances négatives à son propos (par ex. « *Je ne vais jamais aller mieux, je ne peux pas gérer ma douleur* ») ou à votre rencontre (par ex. « *Je ne sers à rien pour ma famille, parce que je ne peux pas travailler* »). Vous risquez d'éviter des activités, telles que le travail ou des activités sociales. Si vous devenez moins actif(ve), vos muscles s'affaiblissent. C'est un cercle vicieux.

L'objectif de la Thérapie Cognitive-Comportementale est de modifier les pensées et les comportements automatiques inadaptés et ainsi améliorer les niveaux de douleur.

Les techniques comportementales pour la gestion de la douleur

Les personnes souffrant de douleurs savent que l'activité peut les exacerber. Certaines personnes font le choix de se protéger en faisant moins, en se reposant ou en ne faisant rien. Ne rien faire mène à l'ennui et la dépression, qui peuvent empirer les douleurs, alors que le repos a un impact négatif sur votre forme physique.

D'autres personnes choisissent d'être très actives et de se battre contre la douleur. Le résultat de ce comportement est que les douleurs vont augmenter de plus en plus. Il faudra du repos pendant une période assez longue pour pouvoir travailler à nouveau. Ce schéma diminue le temps moyen pendant lequel une personne FM peut être active.

« *Pacing* » est la technique qui vous permet d'être moins actif sans ressentir de douleurs. « *Time-based Pacing* » est un processus au cours duquel des interruptions de l'activité basées sur la longueur dans le temps et non sur le fait que l'activité, le travail sont terminés.

Etapas vers le « Time-Based Pacing »

Identifiez une tâche que vous réalisez normalement tous les jours et qui augmente votre douleur.

Estimez le temps pendant lequel vous pouvez réaliser la tâche sans créer de flambée de douleurs, ce sera votre « temps actif ».

Estimez pendant combien de temps vous devrez vous reposer avant de reprendre l'activité pour éviter une flambée, on appellera ceci votre « temps de repos ».

1. Choisissez une activité
2. Mesurez le temps pendant lequel vous pouvez la réaliser confortablement. Faites ceci au moins trois fois à des moments différents – aussi bien pendant des bons jours que des mauvais jours et pendant une semaine.
3. Le premier jour où vous choisissez d'appliquer la technique de « *pacing* », vous pourriez commencer par le temps moyen ou, mieux encore, vous pourriez commencer par un temps où vous vous sentez plus confortable pendant un mauvais jour.
4. Décrivez l'événement qui a amené à une émotion négative. Décrivez et notez l'émotion que vous aviez à ce moment (anxiété, colère, frustration, tristesse, dépression) et cotez de 0% à 100%. Notez vos pensées à propos de vos douleurs ou de vous-même (« *Je ne fais jamais rien correctement* », « *Ma vie est misérable* »). Évaluez les pensées. Cherchez des preuves (faits) que les pensées sont vraies. Identifiez des preuves (faits) que ces pensées ne sont peut-être pas vraies. Réévaluez vos émotions de 0% à 100%.

III. Autogestion en rapport avec les personnes atteintes de fibromyalgie.

*Exemples en provenance de Chypre - Souzi Makri
Vice-présidente de la Ligue de Chypre contre le Rhumatisme
et présidente sortante d'ENFA*

Le programme consiste en 5 réunions à raison d'une par semaine dans les locaux de la Ligue Chypriote contre le Rhumatisme.

Les instructeurs du programme :

- Patients formés
- Psychologue(s)
- Personnel formé

Objectifs du programme d'autogestion

- Eduquer et informer les patients atteints de maladies musculosquelettiques (RMD) et chroniques à propos des techniques et outils d'autogestion pour les aider à gérer la douleur plus efficacement.
- Apprendre en échangeant des expériences, les moments difficiles de la vie et les meilleures pratiques.
- Incorporer des exercices légers et un régime alimentaire sain dans le style de vie quotidien des patients.
- Incorporer des exercices cognitifs pour aider les patients à gérer le stress, la tristesse, la fatigue, les problèmes, mais aussi pour les aider à améliorer leur confiance en eux, leurs pensées positives et leur communication.
- Améliorer la qualité de vie des patients.

Plan d'autogestion

- Fixez votre objectif personnel
- Soyez réaliste
- Est-ce réalisable ?
- Que pouvez-vous changer ?
- Ecrivez cela sur un papier
- Vérifiez votre progrès chaque jour.

Troisième réunion

- Evaluation du plan de la semaine précédente
- Feedback et objectifs
- Gestion de perte
- Gestion de la fatigue
- Méditation guidée
- Evaluation

Quatrième réunion

- Evaluation du plan de la semaine précédente
- Gestion de pensées négatives
- Pensées positives
- Régime alimentaire sain
- Relaxation
- Méditation
- Evaluation

Cinquième réunion

- Evaluation des objectifs de la semaine.
- Communication avec le médecin
- Résolution de problèmes
- Méthodes de réduction de la douleur
- Evaluation

Résultats et conclusions

- Le programme a été une réussite et extrêmement satisfaisant pour les patients.
- Les participants ont été informés, éduqués et ont appris à développer un large éventail de techniques d'autogestion.
- Ils ont appris à gérer leur maladie et son impact négatif.
- Ils ont amélioré leur communication, réduit leur stress et appris à gérer les défis quotidiens de leur maladie.
- Ils sont devenus plus indépendants dans leur vie quotidienne et ont appris à faire face à leur maladie avec courage et une attitude positive grâce à l'aide des autres.

IV. Le côté émotionnel de la douleur chronique

Lizy Zommer – Psychologue

On pense souvent que la douleur est juste une sensation purement physique.

Cependant, la douleur présente également des facteurs biologiques, psychologiques et émotionnels.

La douleur physique peut engendrer des ressentis tels que : colère, désespoir, tristesse, anxiété et dépression.

Lorsque vous avez mal partout

Une douleur musculaire qui affecte une petite partie de votre corps est souvent due à un usage excessif : par ex. des bras douloureux après avoir porté des caisses toute la journée. Ou elle pourrait provenir d'une blessure mineure, comme une épaule douloureuse après une chute. Mais, lorsque vous avez mal partout, il est plus vraisemblable qu'elle soit due à une infection, une maladie ou un médicament que vous avez pris.

Nous avons deux types principaux d'intelligence : cognitive et émotionnelle

- L'intelligence cognitive :
 - Bonne mémoire à court et long termes
 - Capacité d'analyse de données
 - Capacité à prendre des décisions rationnelles
- Les principes de l'intelligence émotionnelle
 - Conscience de soi
 - La capacité de gérer nos émotions
 - Motivation personnelle interne

Empathie

Comment pouvons-nous définir ou expliquer nos émotions et sentiments ?

Les personnes définissent leurs émotions de différentes façons.

Certaines font une distinction entre les émotions et les sentiments, disant qu'un sentiment est la partie réactive de l'émotion.

D'autres disent que l'émotion inclut la situation ou l'expérience.

L'interprétation, la perception et la réaction sont des sentiments.

Ils sont tous en relation avec l'expérience d'une situation particulière.

« Les émotions opèrent à de nombreux niveaux. Ils ont un aspect physique, ainsi que psychologique. Ils opèrent dans chaque partie d'une personne, ils affectent de nombreux aspects et la personne affecte de nombreux aspects des émotions. » John D. (Jack) Mayer.

« Les émotions sont des signaux d'alarme des êtres humains à propos de ce qui se passe réellement autour d'eux. Nos émotions sont nos indicateurs les plus fiables de la façon dont les choses se passent dans notre vie. Elles nous aident à rester sur la bonne voie en s'assurant que nous sommes guidés par davantage que notre perception intellectuelle, notre raison et notre mémoire. » Dr Maurice Elias.

Les émotions contrôlent notre façon de penser, notre comportement et nos actions. Elles peuvent affecter notre organisme physique autant que notre organisme affecte nos sentiments et nos pensées. Les personnes qui ignorent, rejettent, répriment leurs émotions se préparent pour une éventuelle maladie physique.

Les émotions qui ne sont pas ressenties et relâchées, mais enterrées dans le corps, peuvent provoquer une maladie grave, y compris le cancer, l'arthrite et de nombreux types de maladies chroniques.

Les émotions négatives telles que : peur, anxiété, négativité, frustration ou dépression peuvent provoquer dans notre organisme des réactions chimiques qui sont différentes des produits chimiques produits lorsque nous ressentons des émotions positives telles que : bonheur, contentement, le fait de se sentir aimé ou accepté.

Comment cela fonctionne-t-il ?

Imaginons que vous invitez quatre couples pour souper le vendredi à 8 heures du soir. Trois couples arrivent à temps, un couple n'arrive pas, sans prévenir. Quelle est la première pensée qui vous vient à l'esprit ?

« Ils ont eu un accident »

Les sentiments : stress, anxiété, peur.

Comportement : leur téléphoner, téléphoner à leurs proches.

« Ils ne sont pas fiables »

Les sentiments : colère, frustration, vexation.

Comportement : ne plus les inviter, leur téléphoner pour leur faire la leçon, etc...

« *Ils font toujours pareil, ils disent oui et ils ne viennent pas* »

Les sentiments : colère, frustration ou calme. Comportement : dépend des sentiments.

« *Ils le font exprès* »

Les sentiments : stress, anxiété, peur.

Comportement : ne plus les inviter, le raconter à d'autres amis, etc...

« *Ils oublient toujours l'heure et la date* » Les

sentiments : colère, stress ou calme.

Comportement : dépend des sentiments.

« *Chouette : je ne devrai pas cuisiner demain* »

Sentiments : joie, bonheur

Comportement : calme, plein d'énergie

Stress et douleur chronique

Avoir une pathologie douloureuse est stressant. Malheureusement, le stress peut contribuer à un éventail de problèmes de santé : pression artérielle haute, maladie cardiaque, obésité, diabète, dépression, anxiété...

De plus, le stress peut provoquer des tensions musculaires ou des spasmes qui peuvent augmenter la douleur.

Gérer nos émotions peut affecter directement l'intensité de nos douleurs.

Le défi de la douleur

Au fil du temps, les pensées négatives et les croyances à propos de la douleur, ainsi que les comportements liés à celle-ci, peuvent devenir très résistants au changement.

Pensées	Comportements
<ul style="list-style-type: none">• • Mes douleurs vont me tuer• Cela ne finira jamais• Je suis inutile pour ma famille• Je suis handicapée• Je ne puis rien faire pour moi-même	<ul style="list-style-type: none">• Rester au lit toute la journée• Dormir toute la journée• M'éloigner de mes amis• Diminuer les activités qui pourraient augmenter mes douleurs• Prendre plus de médicaments que ce qui est prescrit

Traitements psychologiques

- Thérapies de soutien
- Traitements autorégulateurs
 - Biofeedback
 - Training de relaxation (relaxation progressive des muscles)
 - Hypnose
- Interventions comportementales
 - Activation comportementale par la gestion des imprévus
- Thérapie cognitivo-comportementale
 - Reconnaissance de la douleur en tant que problème à résoudre
 - Entraînement aux compétences d'adaptation

Conseils pour gérer la douleur et avoir des sentiments positifs

La douleur ou la crainte de la douleur peut nous amener à ne plus faire les choses que nous aimons : il est important de ne pas laisser la douleur prendre le dessus.

Quelle est la signification de la vie pour vous ?

La vie, ce sont des milliards d'expériences.

Les expériences mauvaises ou négatives arrivent sans votre souhait ou votre volonté.

Les expériences bonnes ou positives n'arrivent que si nous les créons.

La plupart des personnes laissent la vie les mener, plutôt que de mener leur vie eux-mêmes.

Connaissez vos limites, continuez à être actifs(ves).

Faites un plan pour gérer votre douleur.

Exercices

Restez en bonne santé avec des exercices à impact léger tels que : yoga, stretching, marche et natation.

Gardez des connections sociales

Appelez un membre de votre famille, invitez un(e) ami(e) pour dîner ou fixez une date avec un copain que vous n'avez plus vu depuis longtemps.

La recherche montre que les personnes qui ont un plus grand soutien social sont plus résilientes et souffrent moins de dépression et d'anxiété.

Demandez de l'aide quand vous en avez besoin.

Distrayez-vous

Lorsque la douleur flambe, trouvez un moyen de détourner votre attention d'elle. Regardez un film, faites une promenade, trouvez un hobby ou visitez un musée.

Les expériences agréables peuvent vous aider à gérer votre douleur.

Ne perdez pas espoir

Avec des traitements psychologiques adéquats, beaucoup de personnes apprennent à gérer leur douleur et y pensent différemment.

Suivez scrupuleusement les prescriptions

Si les médicaments font partie de votre plan de traitement, veillez à les utiliser comme prescrits par votre médecin pour éviter de potentiels effets secondaires dangereux.

Conclusion

Si vous transformez vos pensées pour qu'elles soient positives, vous pouvez changer vos sentiments, votre comportement et votre situation physique.

Vous devez créer des expériences positives. Cela signifie mener votre vie plutôt que de vous laisser mener par elle.

Prenez la décision de vivre en paix, avec vous-même et avec les autres.

Évitez les situations dont vous savez qu'elles créeront des conflits.

Vous ne pouvez pas changer les autres, vous ne pouvez changer que vous-même.

Il y a des moments où il est important de se lever et se battre.

Il faut beaucoup de sagesse pour « **accepter les choses que vous ne pouvez pas changer et changer celles que vous pouvez** ».

La sagesse est de savoir quand une différence amènera la paix intérieure.

R.G.P.D

Nous sommes tenus de vous rappeler que nous appliquons le Règlement Général de Protection des Données en vigueur depuis le 25 mai 2018.

En tant que membre de FOCUS Fibromyalgie Belgique, vos coordonnées sont conservées à durée illimitée.

Vos données ne sont traitées que par Véronique Kuta et Chantal De Glas, administratrices de Focus FM.

Les coordonnées récoltées lors de rencontres, conférences et demandes de documentation sont conversées avec votre accord, à durée illimitée.

Vous pouvez vous opposer au traitement des données vous concernant et disposez du droit de retirer votre consentement à tout moment en nous envoyant un email à rgpd@gmail.com ou par courrier postal à l'adresse de notre siège social. 7020 Mons, rue Frérot 30.

Nous vous rappelons que notre charte de confidentialité du 31 aout 2018 est toujours à votre disposition, soit par Internet, soit auprès d'un de nos volontaires.



LA PAROLE AUX MEMBRES

Heureuse du dernier F.M.éride.

Plus positif dans son ensemble. Tout bon ça !

En chemin vers l'avenir. Prendre conscience des mots, de ce que je dis, je fais.

Dire par exemple :

- Je pense à prendre mes clés à la place de « n'oublie pas tes clés ».
- C'est bon et non ce n'est pas mauvais.
- Elle est belle plutôt qu'elle n'est pas vilaine... ainsi de suite.
- Tout est onde, énergie. Si négative attire le négatif, si positive attire le positif.
- Tentez l'expérience ! Ça vaut la joie et non la peine.

Miss « positif ».



Bienvenue au 21^{ème} siècle !

Téléphone : SANS fil.

Cuisine : SANS feu.

Voiture : SANS clé.

Nourriture : SANS graisse.

Robes : SANS manches.

Jeunesse : SANS travail.

Dirigeants : SANS scrupule.

Relation : SANS fondement.
Comportement : SANS prudence.
Femmes : SANS crainte.
Bébés : SANS pères.
Sentiments : SANS cœur.
Éducation : SANS valeur.
Enfants : SANS manières.
Tout devient SANS.
Mêmes nos espoirs sont SANS fin.
Tout ceci me laisse SANS voix.

Ami.e.s , famille et quiconque qui nous entourent et/ou côtoient de loin ou de près, ouvrez vos oreilles et votre cœur pour voir notre douleur...parce que la maladie est invisible , pas nous !

Votre gentillesse est un précieux cadeau ; je vous dis mērc 

Nadine R.



Matelas

Je me permets de venir vers vous à la suite d'un essai dans ma région pour un matelas à andulation à domicile.

J'ai reçu une publicité dans ma boîte aux lettres et m'y suis intéressée, car j'avais déjà entendu parler de ce genre de matelas sans connaître, tout en sachant que cela était onéreux. Mais vu que cela était chez un kiné, j'ai pris rendez-vous en toute confiance avec ma voisine, car l'essai était pour deux personnes.

Nous avons été reçues par un très gentil monsieur qui nous a mises à l'aise. Il nous a demandé nos problèmes rencontrés. Personnellement, je n'ai pas voulu lui dire que je souffrais de fibromyalgie, ni que j'étais en invalidité.

Après pas mal de questions et avoir essayé de savoir un maximum sur notre vécu, ce monsieur nous a fait un scan de notre colonne vertébrale, qui, a révélé chez moi une colonne très endommagée, exactement là où je souffre (bon, cela je le savais...).

Je lui fais remarquer que j'ai mal aussi dans le haut de la colonne et subitement elle est aussi endommagée à cet endroit, mais il n'y avait rien à l'écran au départ et, par quelques clics sur son ordinateur, les vertèbres sont apparues rouges....

Il nous installe sur les matelas mis à disposition pour 15 minutes d'essai.

Il nous explique qu'il faut très bien se positionner, un coup plus bas, un coup plus haut car, si la position est mauvaise, cela ne marche pas.

Comment connaître la bonne position seule chez soi ?

J'ai « aimé » sa phrase qui me dit que cela travaille aussi sur la cellulite... pas besoin d'être spécialiste, tout le monde voit que je suis en surpoids... Après la séance qui ne m'a absolument pas détendue vu le bruit de la machine, je lui demande concrètement comment faire et combien

cela coûte par séance en pensant que cela se passe chez un kiné (oups, j'ai oublié de vous dire que lui n'est pas kiné).

Et bien non, il nous fournit le matelas chez nous avec un contrat de 5 ans pour un plan de soin. Et cela coûte 110,78 € par mois pendant 36 mois (3 ans), mais si on stoppe le contrat des 5 ans, il reprend le matelas. Donc, sur 3 ans, cela coûte 3988 €, mais en faisant le calcul sur 5 ans...on arrive bien plus haut en prix...

A ne rien y comprendre... le suivi médical est gratuit... juste 6 fois chez le kiné qui a prêté la pièce pour le test du matelas sur les 5 ans ...

Cependant, si le contrat est rempli sur 5 ans, le matelas est gentiment laissé à notre disposition... Logique, il est bien amorti à ce prix-là !

Ce monsieur m'a dit travailler à Mont Godinne, après recherche sur le site, je n'ai jamais trouvé son nom....

Je vous laisse seuls juges, mais pour ma part, je vous dis **ATTENTION AUX ARNAQUES !!!**

Carine



Parce que se dire, c'est déjà un peu guérir

En novembre et décembre 2018, il y a bientôt un an, En Marche (périodique des Mutualités Chrétiennes) publiait une présentation de la fibromyalgie. Dans le premier article, un patient atteint de ce syndrome en présentait les divers aspects et les conséquences au quotidien. Le second article présentait *Le Rivage d'un Océan sans Terre*, un livre retraçant ce que ce syndrome multifactoriel représente dans ses expressions physiques et mentales de même qu'un aperçu particulièrement détaillé et humain de ce que souffrir au quotidien signifie (Ed. Chloé des Lys - Tournai). Chaque fois, ALTÉO invitait les patient(e)s intéressé(e)s à se faire connaître afin de participer à un groupe d'échange sur le syndrome et ses conséquences.

Huit patient(e)s ou accompagnant(e)s ont répondu à l'invitation. Et c'est assez spontanément que dès la première rencontre une option de "travail" a été prise : on parle de "nos misères" et on refuse de se plaindre car on souhaite "rebondir" pour avancer au mieux. Ce groupe "fibrorésilience" se rencontre à un rythme mensuel, animé par une responsable ALTÉO et un membre du service Politique de santé de la MC province de Namur.

De mois en mois la parole s'est libérée. A chaque début de réunion, et de manière spontanée et non dirigée, les participant(e)s éprouvent le besoin de se "dire". Il apparaît assez vite que, dans cet environnement favorable, le besoin de s'exprimer sur son vécu est bien réel. Une parole doit être libérée, comme si se dire c'était déjà un peu guérir. Dans le même temps, le groupe exprime le souhait de partager sur ce qui peut être mis en place pour mieux vivre plutôt que de s'apitoyer. Se plaindre entend-t-on, c'est se subir une deuxième fois. Des constats émergent.

La difficulté de faire face aux opinions que l'on entend quand on parle de "son" syndrome : c'est dans la tête, on ne dirait pas, bougez-vous ! Et l'on se croit obligé de "prouver" qu'on est malade et parfois on a envie "de mordre". De plus, une douleur qui ne se voit pas n'existe peut-être pas. Alors on se sent seul(e), terriblement. Et on s'enferme dans sa bulle. La sensibilité s'accroît. Parfois on s'invente une activité qui permet de se protéger. Tout le monde s'accorde pour reconnaître que les douleurs ressenties sont tant physiques que psychologiques. Si l'expression du diagnostic a été un élément de soulagement, le sentiment d'être devenu une autre personne est communément ressenti. Et la famille, les proches ont du mal à se situer.

Il ressort au fil des rencontres que, si bien des douleurs sont communes, les formes prises par le syndrome diffèrent considérablement de l'un(e) à l'autre. Et d'une certaine manière apparaît une force inattendue : la diversité enrichit la réflexion. Et le travail "sur soi" se poursuit avec des hauts et des bas selon les humeurs, les états mentaux, le beau temps ou le crachin. On sent que le groupe souhaite sauter l'obstacle de la simple description du mal. Il est là. Et puis ? D'autres tonalités apparaissent alors, en fonction de l'état de chacun(e), du temps passé entre le diagnostic et le début des rencontres du groupe (entre une et quinze années).

En voici quelques flashes, proposés à la lecture comme autant de pistes de réflexion.

- A-t-on un autre choix que d'accepter même s'il y a révolte ? Et peut-être la révolte fait-elle partie du chemin ? Et parfois bien plus que la révolte tant les idées sont noires.
- Etre conscient que l'on devient une autre personne.
- On va de l'insouciance à la conscience de ce que l'on est.
- On passe de la vie "banale" à ... autre chose.
- Mieux vaut regarder ce que l'on a plutôt que ce que l'on n'a pas/plus.

Aujourd'hui, le groupe des patient(e)s qui participent au projet poursuit le "travail". Diverses idées se dessinent et, qui sait, les réflexions entamées permettront-elles de rejoindre le quotidien des "collègues patient(e)s", de leurs proches, ...

Tant de côtes à gravir. Tant d'efforts. Et d'énergies. A en perdre courage. Sur le point de flancher, de tout laisser tomber, je me suis arrêté, regardant loin devant, la vue s'est élargie.

L'horizon dégagé permettait de rêver.

Se dire, c'est déjà un peu guérir.

André



J'étais assis dans le train.

Je rentrais du boulot. Une journée bien remplie, comme d'hab et déjà je pensais aux tâches du jour suivant. Mes jambes se sont mises à vibrer. Non, elles ne vibraient pas. La sensation était celle d'un courant électrique se baladant à travers elles. Elles semblaient prêtes à s'énerver, se tendre, se raidir et à se détendre, brutalement. Cela ne faisait pas mal. C'était juste énervant, terriblement énervant. C'est ainsi, qu'il y a bientôt vingt ans, j'ai fait connaissance avec ce qui allait prendre tant de formes diverses, de ressentis différents, de modifications de mes capacités

physiques et mentales et que la médecine allait diagnostiquer : vous êtes atteint du syndrome fibromyalgique.

Nous allons quitter le récit détaillé et personnel de ces vingt années et tâcher de décrire de manière générale tout ce qui change quand un patient est déclaré porteur du syndrome. Une mise en garde cependant. La fibromyalgie est multiforme. Comme on dit, un cas n'est pas l'autre. Une seconde mise en garde pour les lecteurs qui se posent des questions sur leur état de santé et craignent, qui sait, ce diagnostic. Ce qui suit n'est pas un itinéraire obligé. Il n'est pas un miroir, heureusement d'ailleurs.

Un jour, on s'aperçoit, on pressent que quelque chose dysfonctionne dans le corps. On ne sait pas quoi. Des douleurs nombreuses et un peu partout mais pas tout le temps aux mêmes endroits, ou bien des réactions différentes du corps, ou des pertes de préhension, ou le moral qui change, ... Alors on décide de consulter son médecin de famille qui souvent se montre perplexe face au témoignage des patients. Le médecin passe la main à un confrère, un spécialiste. Et le temps passe. Le mental se fragilise. On est inquiet(e). Les consultations nombreuses et diverses débouchent au mieux sur le diagnostic de fibromyalgie ou sur une autre maladie. Cette annonce du diagnostic est une forme de libération : j'ai quelque chose, je n'ai pas rêvé, je ne suis pas folle, je ne suis pas fou.

Commence un temps de relative sérénité. Je vais m'occuper de moi et des professionnels vont m'accompagner à travers la mise en place de tentatives de solutions (médicamenteuses, kinésithérapie, ostéopathie, aide psychologique,...). Cela fonctionne bien, peu ou pas,... ça dépend de chacun(e). Au fil de ces étapes, chacun(e) découvre au quotidien les facettes de cette intruse qui prend possession du corps et de l'esprit sous des formes douloureuses, minantes, destructrices contre lesquelles on va se battre et gagner, du moins on l'espère.

L'annonce aux proches est un passage souvent obligé. Conjoints, enfants, proches se sont inquiétés, sont également déstabilisés, émettent des doutes (tu es sûr(e) que ce n'est pas dans la tête ?). Ils ont également besoin de se situer face à cet état (qui est quand même peu visible !). Mais ils, elles veulent croire au sérieux de la situation et souvent veulent aider. Et le patient se sent parfois mal à l'aise devant ces propositions, conseils, remèdes trouvés sur internet,... On a parfois envie qu'on nous foute la paix.

La vie professionnelle est impactée. Les qualités, capacités et performances habituelles sont en perte de vitesse. Rentabilité oblige, cela ne laisse personne indifférent. La/le patient(e) ne se reconnaît plus non plus, tenté(e) de vouloir prouver sa maladie, c'est un comble. Illusoires tentatives. Il faut, de plus, accueillir ou faire face aux commentaires bienveillants ou franchement suspicieux. Les relations changent, profondément.

Voilà qu'apparaît une compagne, la solitude. Elle s'avère rapidement dangereuse se transformant en recherche de l'isolement coûte que coûte. Le sentiment de ne pas être cru, d'imaginer que l'on fabule, que l'on triche, que l'on porte toute la misère du monde, que l'on est incompris... on s'enfonce. "Je suis devenu une autre personne, qui suis-je, je ne me reconnais plus ?"

Les jours, les semaines, les années parfois, le temps passent. Oui, on est devenu une autre personne, on ne peut que faire le deuil de celle, de celui que l'on était. Un jour, l'acceptation ! Et la découverte que des oreilles sont prêtes à écouter les mots que je veux dire – enfin - tant il est

devenu malaisé de parler, d'oser se décrire telle ou tel. Le mental lentement émerge, repère des solutions personnelles, des trucs qui facilitent, des astuces pour vivre avec et non se battre à énergie perdue.

Tous ces trucs et astuces comme autant de possibles planches de salut, comme autant d'espoirs fragiles. L'esprit devient créatif, la parole se libère. Oui, on est malade mais "on s'occupe de soi".

*Je suis entré sans bruit comme au cœur d'un lieu saint ou peut-être un désert.
J'ai entendu la voix, mais aphone, comme un livre sans mots.
J'ai vraiment écouté, je me suis entendu.*

Voilà pourquoi, des propositions de lieux de parole et d'écoute sont des occasions de relever le nez du guidon, de voir plus loin avec ce que l'on est. Bientôt, dans la région dinantaise au sens large, un ou deux groupes de parole se mettront en place avec un accompagnement professionnel.

André



Et si nous pensions tendresse...

L'histoire que je vais vous relater aurait pu commencer par la célèbre tirade : « Il était une fois ». Malheureusement, celle-ci n'est pas un conte, mais bien un fait réel tiré de ce 20^{ème} siècle. Mon héroïne s'appellera Jeanne Chauvert (j'ai volontairement modifié les noms des personnages existants).

Jeanne était une jeune femme d'une grande beauté. Secrétaire de direction, elle assistait son patron avec le zèle et l'efficacité propre à une personne adorant son métier. A 25 ans, elle rencontra Louis Chauvert et ce mariage d'amour donna naissance à 3 adorables bambins, une fille et deux garçons.

Hélas, le conte de fée ne pouvait pas durer. Trop vite, Louis tomba malade et, malgré tous les soins et l'affection de son épouse, il ne put faire face à ce cancer qui lui broyait le foie. Il mourut à 38 ans, laissant sa femme seule élever leurs 3 enfants.

Et, grâce à l'amour et à la force de caractère d'une mère adorable, ces derniers grandirent et découvrirent l'école. Un soir, ils ramenèrent à la maison un pauvre animal tout crotté n'ayant plus que la peau sur les os. « Maman, dirent-ils, nous ne pouvions pas le laisser mourir seul sur le trottoir. Gardons-le, Maman » Les enfants arrivèrent bien sûr à leur fin et Jeanne le lava, le bichonna, le nourrit tant et si bien qu'il devint un beau chien qu'ils surnommèrent Gaston. Timide au départ, celui-ci prit très vite ses marques en jouant avec les trois rejetons et surtout en suivant sa maîtresse.

Gaston resta toute sa vie de chien une écoute attentive, un compagnon, un ami pour Jeanne qui lui racontait ses soucis et ses joies, qui se baladait avec lui, s'octroyant ainsi un bon moment d'exercice physique, puis le prenant dans ses bras afin de connaître encore cette douce chaleur d'un être qui comprend, respecte et aime une autre personne.

Les enfants quittèrent progressivement le nid, qui pour les études, qui pour un mariage heureux, car Manon, l'aînée, tomba très vite sous le charme d'un bel ingénieur des routes. Cet amour donna naissance à deux petits bambins qui firent la joie de Jeanne dans leurs jeunes années. Ce n'est pas pour autant qu'elle perdit cette passion qu'elle avait découverte avec Gaston, cette passion pour les chiens.

A 60 ans, sa pension en poche, elle décida avec des amis de visiter le monde, enfin surtout la France, l'Espagne et l'Italie. Et là, à nouveau, un compagnon à quatre pattes l'accompagnait. Ses grands yeux ourlés de longs cils noirs la regardaient et lui montraient toute sa peine et sa compréhension quand elle avait des difficultés à marcher : elle souffrait en effet de douleurs chroniques. Et les années passèrent marquées par une simple routine incluant une longue promenade chaque jour sous n'importe quel temps. Jeanne vieillissait tranquillement. Maintenant, son cadet lui faisait ses courses. Il faut dire qu'elle ne possédait pas de voiture. Ses deux autres enfants, pris dans la tourmente de la vie active, venaient rarement lui rendre visite, mais elle ne s'en offusquait pas. Elle avait un petit bichon femelle répondant au doux nom de Lady qui le soir la consolait de cette solitude si dure à supporter parfois.

En 2000, un drame survint. Lady, âgée de 16 ans mourut dans les bras de sa « dame » chérie. Pour Jeanne, l'isolement et la perte de sa compagne de vie lui remplirent l'âme de longs chagrins. Après une chute, ses enfants, réunis en grand conseil, décidèrent qu'elle ne pouvait plus s'occuper d'un chien ou de quelqu'autre animal. Jeanne insista, mais le couperet tomba : « Tu ne crois quand même pas que l'on s'occupera de ton chien à ta mort, » cria Manon.

Jeanne se réfugia dès lors de plus en plus en elle-même, se rappelant les souvenirs d'autrefois. Elle ne sortait plus du tout de sa maison désormais, ne marchant quasiment plus. Une seconde chute l'envoya de l'hôpital à la maison de repos. Elle ne revit jamais sa maison. Un an plus tard, elle mourait d'une pneumonie mal soignée.

Bien sûr, ses enfants représentent la voix de la raison, de la peur peut-être. N'était-il pas cependant réalisable d'aménager cette maison et de lui permettre de garder un animal près d'elle. Pour Jeanne, c'était une présence utile, voire indispensable qui la comblait et lui permettait de s'oxygéner et de marcher... Nous ne referons pas le monde. Dans cet exemple de vie, j'ai simplement voulu montrer l'importance d'un animal. Moi-même, j'ai un chien, mon petit Sharann, qui me donne beaucoup de tendresse et de soutien quand les douleurs sont trop fortes, qui m'oblige à me bouger même si j'ai mal et qui me fait rire par ses pitreries.

Pour terminer, je conclurai par ces belles citations :

« Vous pouvez toujours trouver l'espoir dans les yeux d'un chien. »

Quant à Voltaire, il disait :

« Regarde ton chien dans les yeux et tu ne pourras pas affirmer qu'il n'a pas d'âme. »

Florence, fibromyalgique.



LA PAROLE AUX BENEVOLES

18 juillet 2019.

Pour une journée exceptionnelle, ce fût une journée exceptionnelle.

A l'initiative de Véronique, volontaire, membre du Conseil d'Administration, responsable des relais de Philippeville et de Saint-Servais, des retrouvailles festives sont organisées.

Rendez-vous au SenSenWok à Dinant à 12h. J'ai de la chance : mon mari, Eric, accepte de me conduire, d'emmener au passage Chantal, la secrétaire de l'association, et de rester avec nous.

Seul homme donc entouré de sept femmes Chantal, Véronique, Christine, Sylvie, Dominique, Nadine et Arlette. Certaines se connaissent de longue date, d'autres depuis moins longtemps et d'autres encore pas du tout.

Tout de suite l'ambiance est conviviale et chaleureuse. On mange, on boit, on parle, on échange, on papote, on rit, et on remange et on reboit. Ce qui me surprend et qui m'épate, c'est qu'on n'aborde pas ce qui nous unit. On en parle sans doute suffisamment lors des relais ou à d'autres occasions comme au colloque de juin.

Et on rit de nouveau quand il s'agit de quitter le restaurant sous les embrassades du patron qui a si gentiment offert le saké à Véronique et Chantal à l'occasion de leur anniversaire, le mousseux à la table ainsi que des beignets aux pommes.

Sylvie et Dominique nous quittent alors que nous nous installons à l'avant du bateau dont j'ai oublié le nom. Et voilà-t-y pas qu'on nous ressert à boire ? Hop hop hop jusqu'à Anseremme sur les flots bleus (enfin qu'on voit bleus hihhi) de la Meuse.

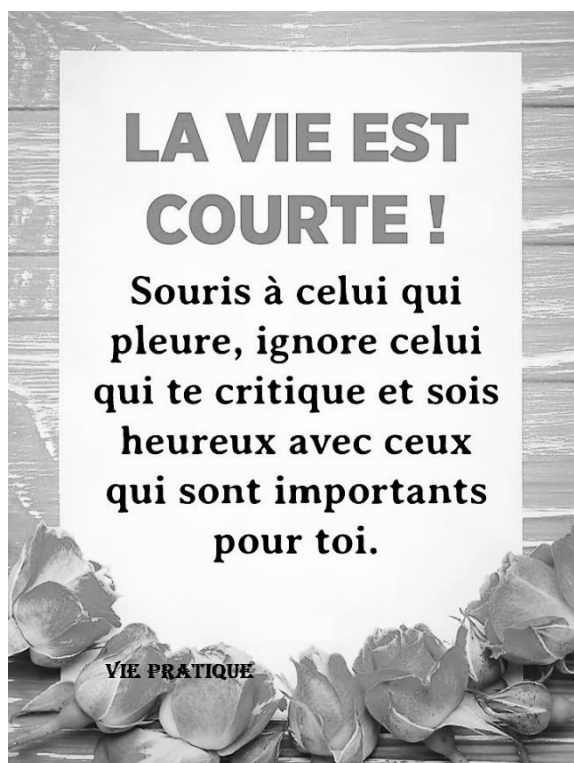
Et puis on revient aux voitures garées aux sept cents diables. C'est à ce moment, merveille des merveilles, que Nadine confirme à Chantal que le décret de Maggie De Block est annulé. On aurait dansé sur le halage.

Quand je vous disais que c'était une journée exceptionnelle.

Arlette



PENSEES POSITIVES



Les pensées positives de Nadine R.

Menu des fibros :

- des sourires en entrée (*oui oui activons nos zygomatiques* 😊)
- de la joie en plat (*c'est plus digeste*)
- de la bonne humeur pour les gâteaux d'anniversaire (*faisons-nous plaisir*)
- le tout arrosé d'une cuvée de bisous pour le pousse-café
(*y a rien de mieux qu'un petit bisou en vue de guérison*)

Début ta journée par un sourire, fais donc un pied de nez à dame fibro ... et TOC prends ça vilaine sangsue ! Yes tu te vois sourire et peut être même rire.

Si vous ne pouvez pas faire de grandes choses, faites de petites choses de façon grandiose.



EXTRAITS DE PUBLICATIONS

Être insomniaque exposerait à davantage de troubles de la mémoire

*Article d'Agathe Delepaut,
Journaliste Au Figaro
Publié le 20 mai 2019*

D'après une étude canadienne menée sur 28.000 personnes, le manque de sommeil causé par l'insomnie chronique peut impacter négativement la mémoire.

Oublier de nourrir son animal de compagnie, se tromper de bus, laisser un gâteau trop cuire dans le four... Tout le monde en a déjà fait le constat : après une mauvaise nuit, la moindre tâche devient plus difficile. Et lorsque les troubles du sommeil s'installent pour de bon, comme c'est le cas pour les 10% de la population souffrant d'insomnie, c'est la mémoire qui en prend un coup. Des chercheurs de l'université de Concordia à Montréal (Canada) ont en effet montré que les personnes souffrant d'insomnie chronique sont plus sujettes aux troubles de la mémoire que celles qui ont un sommeil de plomb. Leur étude a été publiée le 16 mai dans la revue médicale *Sleep*.

Une étude sur 28.000 personnes

Les chercheurs ont recruté 28.000 volontaires de plus de 45 ans, puis les ont répartis en 3 groupes en fonction de la qualité de leur sommeil. Le premier comprenait les patients souffrant d'insomnie chronique, le second les personnes ayant ponctuellement des insomnies et le dernier groupe réunissait les personnes sans aucun trouble du sommeil. On dit qu'une insomnie est chronique si elle se manifeste plus de trois nuits par semaine pendant au moins trois mois et qu'elle altère la qualité de vie (fatigue, somnolence, irritabilité, difficulté de concentration).

Par la suite, les participants ont rempli un questionnaire et passé des tests neuropsychologiques.

Résultat ? « Le groupe souffrant d'insomnie chronique a moins bien réussi les tests que les individus des deux autres groupes », indique dans un communiqué le Pr Thien Thanh Dang-Vu, chercheur en santé cognitive et neurosciences et coauteur de l'étude.

Lors de l'exercice consistant à retenir une liste de 15 mots, les participants insomniaques se sont souvenus de 3,18 mots sur 15 après 30 minutes, contre 3,42 pour les participants sans trouble du sommeil. Une différence qui semble mince mais que les auteurs estiment significative. Si les capacités mémorielles étaient similaires entre les groupes, ce chiffre ne devrait fluctuer que de quelques centièmes d'unités tout au plus. Cependant, chaque test cognitif n'ayant été réalisé qu'une seule fois par personne, ces résultats doivent être abordés avec prudence.

L'insomnie n'est pas la seule responsable des troubles cognitifs

Cette baisse de performance pourrait-elle être due à autre chose qu'à l'insomnie ? La question mérite d'être posée car la mémoire peut être affectée par de nombreux facteurs : un AVC, certains médicaments, l'alcoolisme etc. Pour s'assurer que c'est bien l'insomnie qui est en cause, les auteurs n'ont pas retenu les personnes diagnostiquées pour une démence ou un traumatisme crânien important, mais ils ont aussi pris en compte les effets possibles d'autres problèmes de santé tels que l'anxiété et les douleurs chroniques.

« Le type de mémoire principalement touché est la mémoire déclarative, c'est-à-dire la mémoire des objets et événements », explique le Pr Dang-Vu. Cette mémoire permet par exemple de se souvenir de la date d'obtention de son permis de conduire, du lieu où l'on a retrouvé des amis etc. Fait étonnant, le groupe d'insomniaques ponctuels a mieux réussi les tests de flexibilité mentale (capacité à passer d'une tâche cognitive à une autre) par rapport aux deux autres groupes. Un résultat fragile que les chercheurs expliquent par l'hyperactivité consécutive au manque de sommeil.

Le sommeil permet d'optimiser la mémoire : lorsque nous dormons, le cerveau trie les informations et les stocke.

Ce n'est pas le seul résultat inattendu : l'étude montre que ce sont les plus jeunes participants (45 - 65 ans) qui ont le plus souvent souffert d'insomnies et de troubles de la mémoire. Or, on aurait pu s'attendre à ce que les personnes âgées, plus à risque de démence, soient les plus touchées. Serait-ce alors annonciateur d'un déclin cognitif à venir ? Est-ce que ces déficits cognitifs peuvent être prévenus, voire inversés ? « Ce sont des questions importantes qui doivent encore être explorées et qui auront un impact majeur sur la prévention et le traitement des troubles cognitifs liés à l'âge », affirme le Pr Dang-Vu.

On le sait, le sommeil permet d'optimiser la mémoire : lorsque nous dormons, le cerveau trie les informations et les stocke. Non seulement il travaille à se souvenir des éléments importants, mais il élimine ceux qui ne le sont pas. Selon les phases du sommeil, ce n'est pas la même mémoire qui entre en jeu. Ce sont les phases de sommeil léger et profond qui agissent sur la mémoire déclarative, justement celle touchée chez les participants insomniaques de l'étude canadienne. Reste à savoir si cet impact de l'insomnie est transitoire ou durable, et s'il constitue un signe prédictif de survenue de démence.



Comment différencier une fibromyalgie des autres douleurs chroniques ? A propos de nouveaux symptômes.

*Extrait de la revue de janvier 2019
de l'Association des Fibromyalgiques d'Alsace Par le Pr Pascale Vergne-Salle. D'après la communication : Fibromyalgia, Beyond the 2016. Kim Jones et al.*

Il est parfois difficile pour le clinicien de différencier la fibromyalgie (FM) des autres syndromes douloureux chroniques. Les critères de FM ont été enrichis ces dernières années de nombreux symptômes, incluant ceux des critères ACR 2016. Les auteurs ont analysé et classé 26 symptômes en fonction de leur capacité à différencier une FM.

Méthodes :

Les données ont été extraites d'une étude publiée en 2018 à propos de 352 patients, avec 14,8% de FM, 30,7% de douleurs chroniques et 192 sans douleur, ni FM. Les patients ont tous rempli un questionnaire recherchant la douleur sur 28 sites, 10 symptômes extraits du questionnaire d'impact de la FM révisé et 16 autres symptômes.

Résultat :

L'EVA douleur n'est pas utile. Les groupes de symptômes les plus utiles pour différencier une FM étaient :

Douleurs profondes persistantes sur une grande part du corps + troubles de l'équilibre + sensibilité au bruit + sensibilité à l'environnement + douleurs après l'exercice
Douleurs profondes persistantes sur une grande part du corps + troubles de l'équilibre + sensibilité à l'environnement + douleurs après l'exercice + douleurs au toucher.

Les symptômes utilisés dans le score de sévérité des symptômes des critères AVR 2016 ont une valeur discriminatoire faible.

Conclusion :

L'association de certains symptômes permettrait, mieux que les symptômes des critères 2016, de faire la discrimination entre FM et autres syndromes douloureux chroniques.



Attention les opioïdes ne sont pas anodins et une grande prudence ainsi qu'une information détaillée des patients doit accompagner leur utilisation.



***PARTICIPEZ À LA RÉDACTION DU PROCHAIN
PÉRIODIQUE***



Prenez votre stylo, mettez-vous à votre clavier de PC ou Smartphone

Donnez libre cours à votre imagination,

**Partagez vos souvenirs de vacances Envoyez-nous
vos pensées positives.**

Faites-nous part des remarques de certains professionnels de la santé à votre égard lors d'une consultation et n'oubliez pas de nous signaler des problèmes rencontrés avec votre mutuelle.

N'hésitez pas à nous signaler un sujet que vous aimeriez voir traité dans notre périodique.

A envoyer avant le 20 octobre 2019

Par e-mail : focusfibromyalgie@gmail.com

Par voie postale chez Chantal De Glas au secrétariat :

Rue du Bay-Bonnet 17/11 à 4620 Fléron



JEUX

MOTS CROISES DE RINGO – GRILLE N° 85

	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>E</i>	<i>F</i>	<i>G</i>	<i>H</i>	<i>I</i>	<i>J</i>
<i>I</i>										

2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										

Horizontal

1. L'été, zzz zzz zzz
2. Période – Cité biblique
3. Parfait – Mélodies
4. Arrivé – Article – Civilisation précolombienne
5. Pareil – Risque
6. Multitude - Article
7. Médecin – Vidéo assistance
8. Champion – Point cardinal – Don d'une religieuse qui entre au couvent
9. Dêvêtus – Tel le rein
10. Donc, ils auront le bronze

Vertical

- A. Là, directement
- B. Pluies – Préposition
- C. Première page – Hallucinogène aux effets très puissants – Album de Peter Gabriel
- D. Soldate d'élite US – 100 m carré
- E. Petit écran – Appel
- F. Club marseillais – Rangement
- G. Sur les...(film avec M. Brando) – Germanium
- H. Liquide des reins – Premier homme
- I. Revenu cadastral – Objet volant
- J. Plante dont on utilise les graines – Adj. poss.

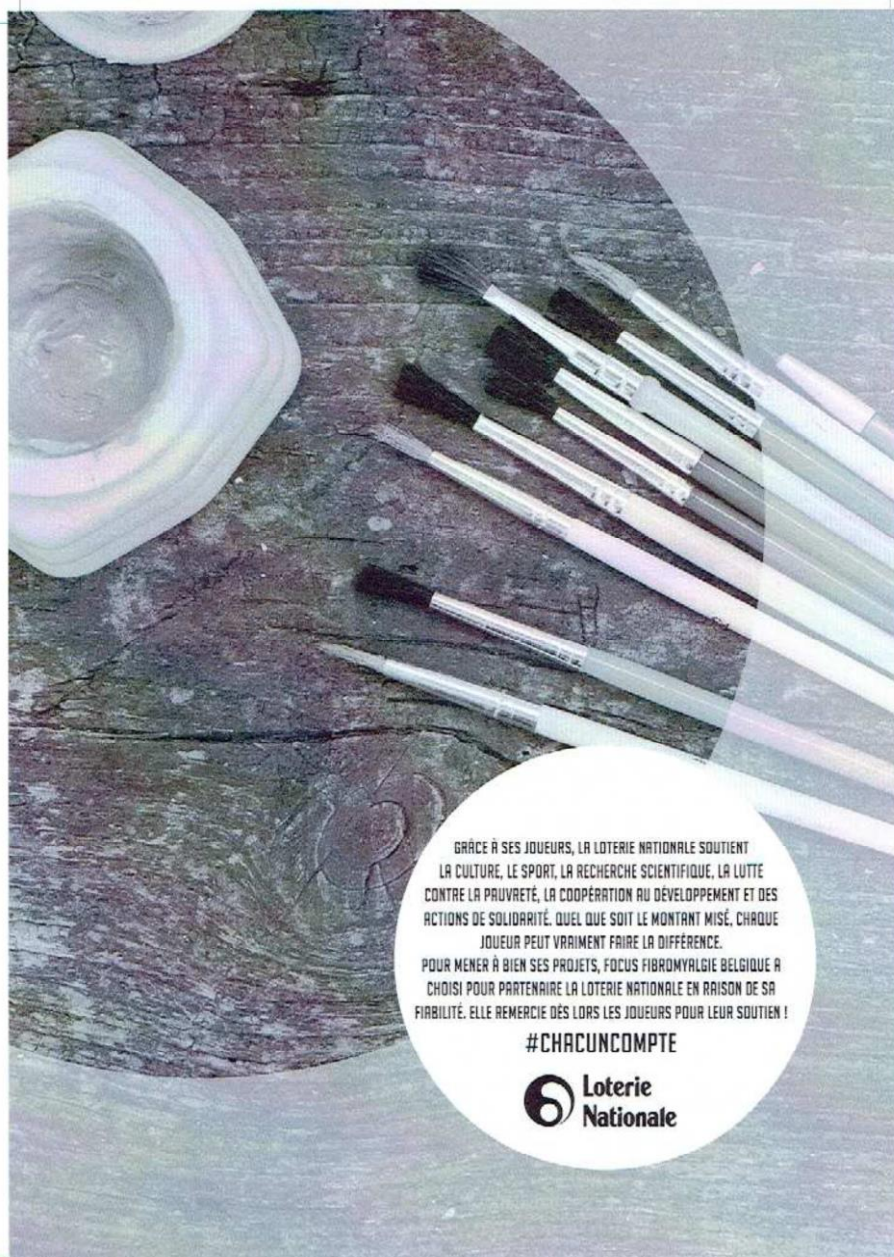
MANDALA PROPOSE PAR VERONIQUE

A vos crayons de couleurs, laissez-vous guider pour un moment de détente !



***Le Conseil d'Administration de
FOCUS Fibromyalgie Belgique***

remercie la Loterie Nationale pour le soutien financier



Merci aux joueurs de la Loterie Nationale



Carnet de bord

Pensez à me photocopier avant de m'utiliser afin d'en avoir pour chaque semaine !

Semaine du au

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Qualité du sommeil							
Humeur du jour	😊😊😊	😊😊😊	😊😊😊	😊😊😊	😊😊😊	😊😊😊	😊😊😊
Météo							
Membres supérieurs							
Membres inférieurs							
Colonne vertébrale							
Temps et qualité de repos							
Activité(s) physique(s) (sport, kiné, loisirs,...)							
Tâches accomplies							
Point positif du jour							
Remarque							

