

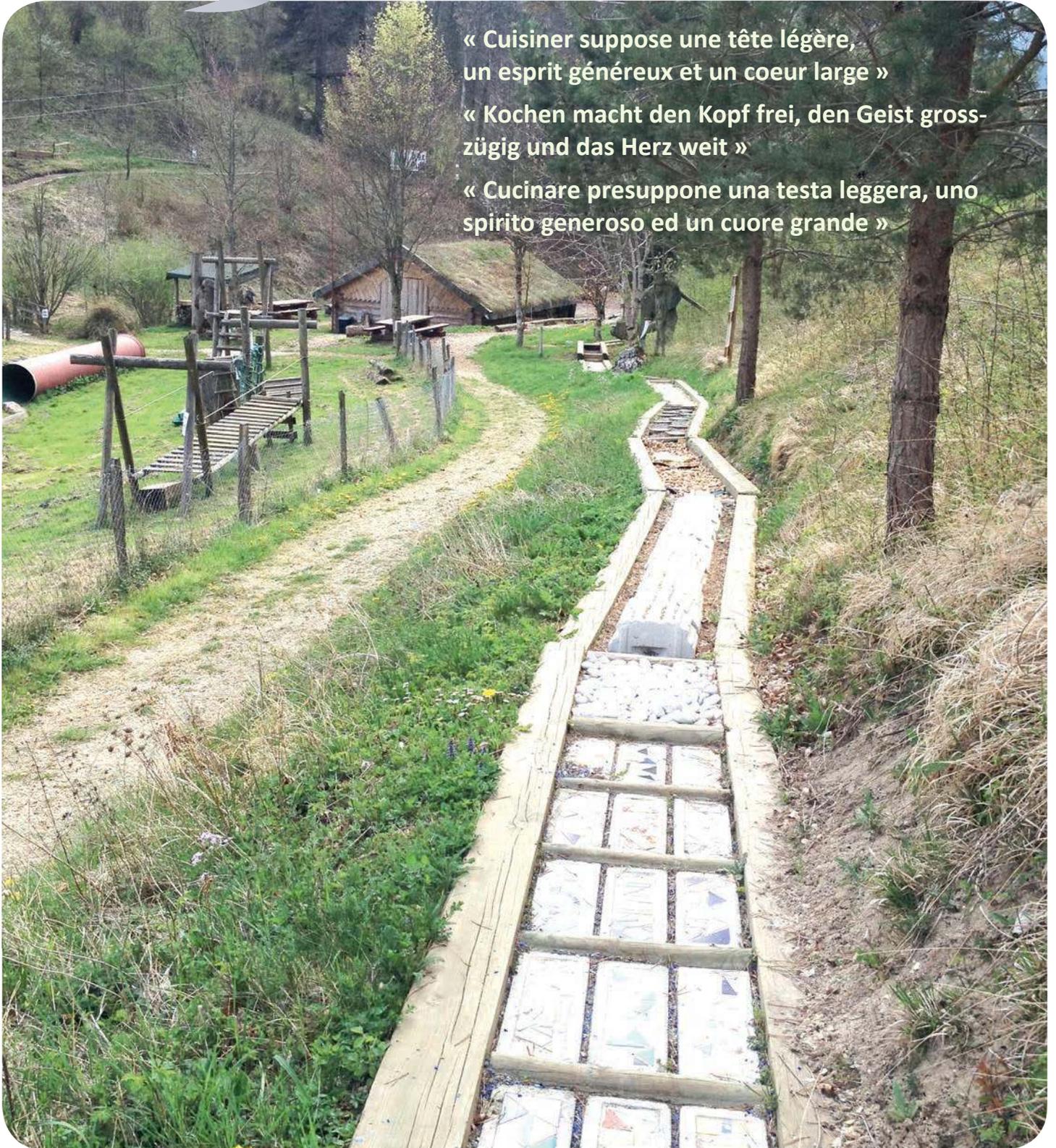


ASSOCIATION SUISSE DES FIBROMYALGIQUES
SCHWEIZERISCHE FIBROMYALGIE-VEREINIGUNG
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DEI FIBROMIALGICI

« Cuisiner suppose une tête légère,
un esprit généreux et un coeur large »

« Kochen macht den Kopf frei, den Geist gross-
zügig und das Herz weit »

« Cucinare presuppone una testa leggera, uno
spirito generoso ed un cuore grande »



COMITÉ | VORSTAND | COMITATO 2014

 Henri P. Monod	Président	Présidence générale Trésorerie Média PR Personnel/administration	Generalpräsidentschaft Kassenführung Medien PR Personal/Administration	Presidenza generale Tesoreria Media PR Personale/Amministrazione
 Marc Bigliardi Sidler	Vice-président	Formation des responsables de groupes Développements et projets Coordination « conseil et soutien médical »	Bildung der Gruppenverantwortlichen Entwicklung und Projekte « Beratung und med. Unterstützung »	Formazione responsabili dei gruppi Sviluppo e progetti Coordinazione « Consulenza e assistenza medica »
 Liliane Ruch	Membre	Organisation générale Coordination Secteur A Jura/Ajoie/Franches Mont./Neuchâtel/Nord Vaudois Thérapie/projets	Generalorganisation Koordination Bereich A Jura/Ajoie/Die Freiberge/Neuenburg/Waadtländer Norden Therapie/Projekte	Organizzazione generale Coordinazione Settore A Givra/Ajoie/La Franches-Montagnes/Neuchâtel/Nord-Vaudois Terapia/Progetti
 Franziska Vetter	Membre	Coordination. Suisse-Allemande Traductions allemand	Koordination Deutschschweiz Deutsche Uebersetzungen	Coordinazione ST Traduzioni tedesco
 Marie Vaucher	Membre	Administration (remplaçante) Visites extérieures	Administration (Stellvertreterin) Besuche extern	Amministrazione (sostituta) Visite esterne
 Régine Morosoli	Membre	Visites diverses Coordination Secteur C Vaud/Genève Tâches spontanées	Diverse Besuche Koordination Bereich C Waadt/Genf Spontane Aufgaben	Visite diverse Coordinazione Settore C Vaud/Ginevra Lavori spontanei
 Dersim Avdar	Membre	Coordination Suisse-Allemande Divers projets	Koordination Deutschschweiz Verschiedene Projekte	Coordinazione Svizzera tedesca Progetti diversi
 Filiz Mélissa Törün	Membre	L'Envol Coordination Suisse-Allemande Divers projets	L'Envol Koordination Deutschschweiz Verschiedene Projekte	L'Envol Coordinazione Svizzera tedesca Progetti diversi
 Hosan Zilan Avdar	Membre	Coordination Suisse-Italienne Divers projets	Koordination Ticino Verschiedene Projekte	Coordinazione Svizzera tedesca Progetti diversi
 Maria Piazza	Membre	Coordination TI Resp. de groupes Traductions italien	Koordination Ticino Gruppenverantwortliche Ital. Uebersetzungen	Coordinazione e organizzazione TI Resp. Gruppi / visite / ascolto telef. Traduzioni italiano

Secrétariat central / Zentralsekretariat / Segretariato centrale Yverdonles-Bains :	Annick Unger, secrétaire (f/d) 50 % Fabienne Blondeau, secrétaire comptable (f/d) 50%
Médecinconseil / Medizinische Beratung / Medici di fiducia : Groupe sociomédical	Dr Jean-Jacques Volken – <i>FMH en Médecine Interne et rhumatologie / Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie FMH / Specialista FMH, Medicina interna, reumatologia</i> Dr. Serge Guggi – <i>Membre associé de la société suisse de Rhumatologie avec FMH en médecine interne générale A+SG / Mitglied des schweizerischen Rheumaverbandes mit FMH in Allgemeinmedizin und Internist A+SG / Membro associato della società svizzera di Reumatologia con FMH in medicina interna generale A + SG</i> Dr N. Keller – <i>Spécialiste FMH en médecine interne et rhumatologie – président LSR Tessin / Internist FMH, Rheumatologe FMH, Internist und Rheumatologe – Präsident der Tessiner Rheumaliga / Specialista FMH in medicina interna e reumatologia - Presidente LSR Ticino</i> Dr. Emile Mahitchi – <i>Spécialiste en rhumatologie/ Spezialist in Rheumatologie / Specialista in reumatologia</i> Dr. Aimé Lokofe – <i>Spécialiste en psychiatrie / Spezialist in Psychiatrie / Specialista in psichiatria</i>
Service Juridique / Rechtsdienst / Servizio giuridico :	Nadine Frossard
Informatique / Informatik / Informatica :	PC Mania
Traductions / Übersetzungen / Traduzione :	Maria Piazza, Franziska Vetter
Membre d'honneur / Ehrenmitglied / Membri d'onore :	Cécile Barman
Journal l'Envol / Magazin L'Envol / Giornale l'Envol	
Photos / Fotos / fotografie :	Henri P. Monod, Filiz Mélissa Törün, Micheline Hösli-Stettler
Coordination / Koordinierung / Coordonazione :	Filiz Mélissa Törün, Annick Unger
Conception, réalisation graphique / Graphische Gestaltung / Grafica, impression / Druck / Stampa :	Jordi AG, 3123 Belp



Chers Membres, chers Amis de l'ASFM,

Voilà déjà l'Envol 2014 développé par sa nouvelle responsable et membre de notre comité Madame Filiz Törün que je remercie du fond du cœur.

Nouvelle responsable = nouveautés. Vous en trouverez dans ce numéro. Il faut dire que notre Amie Filiz, avançant à grand pas dans ses études, a le mérite de s'occuper, en plus, de notre journal.

Quelle belle énergie !

Notre Assemblée Générale du 5 avril s'est bien déroulée malgré une participation moindre par rapport à 2013. Dommage car nous y avons présenté non seulement les résultats de 2013 mais également les développements et autres activités prévus en 2014. Ils sont prometteurs et vous les trouverez dans cet exemplaire de notre parution annuelle.

Notre nouvelle secrétaire, Madame Annick Unger, apporte un bel allant de nouveautés au sein de notre bureau. Qu'elle en soit remerciée tout comme Madame Fabienne Blondeau qui a assuré l'intérim lors des changements de personnes et fait preuve d'une belle et efficace fidélité.

Notre membre du comité, Madame Claudie Bonneau a donné sa démission pour raisons personnelles. Nous la remercions de tout cœur de son engagement au sein de l'ASFM.

Nous avons la joie de compter une nouvelle force vive pour remplacer Claudie en la personne de Madame Franziska Vetter qui apportera son appui principalement en ce qui concerne notre développement en Suisse alémanique, en collaboration avec notre membre Monsieur Dersim Avdar.

Enfin du concret en direction de nos amis suisses alémaniques. Les nouveaux contacts avec la FFS à Bâle et l'association suisse du Lupus érythémateux à Zürich laissent prévoir une belle ouverture.

Magnifique espoir pour toutes celles et ceux souffrant du syndrome de la fibromyalgie !

Tout le comité est très actif, nos activités le montrent bien. Que tous les membres trouvent ici ma profonde reconnaissance.

De nouveaux groupes d'entraide se créent. C'est magnifique. Un grand merci aux personnes qui en ont pris la responsabilité.

Les autres nouvelles sont à disposition sur notre nouveau site (nous avons repris le site fibromyalgie.ch au nom de l'ASFM) ou à l'intérieur de ce journal. Une petite vidéo devrait apporter la fraîcheur nécessaire sur notre site et peut-être aussi sur certains réseaux sociaux plus tard. Notre situation financière est toujours stable et saine. Cela ne veut pas dire que nous devons nous endormir, loin de là. Le nombre de membres devrait vraiment augmenter pour nous permettre de travailler encore plus dans le sens de la connaissance et donc de la reconnaissance du syndrome de la Fibromyalgie.

La recherche de dons étant devenue très difficile au vu de la situation économique actuelle, merci de nous aider.

Je ne le répéterai jamais assez : parler de ce syndrome est la meilleure façon de faire avancer les choses. Un grand MERCI d'y penser et de le faire !

Nous sommes sur le bon chemin alors allons-y d'un bon pas tous ensemble.

Je vous souhaite une magnifique seconde partie d'année pleine de bonheur et de choses positives et me réjouis déjà des futures rencontres que j'aurai l'occasion de faire.

Les résultats sont tangibles et il n'y a aucune raison que cela s'arrête !

« En avant toute » notre mot d'ordre est de plus en plus actuel, encore faut-il éviter les écueils.

Bien à vous avec tous mes plus cordiaux messages.

Votre président
Henri P. Monod

ACTIVITÉS DIVERSES

- **Formation « Vivre avec la fibromyalgie »**

Soirées d'information le mercredi 19 mars à Lausanne, 14 mai à Neuchâtel et 18 juin 2014 à Fribourg et début des cours le vendredi 5 septembre 2014 (en français)

- **Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »**

Du 22 au 24 mai et du 25 au 27 septembre 2014 dans la région d'Yverdon-les-bains (en français)

- **Conférence à Zürich sur le thème « douleurs chroniques »**

Samedi 21 juin 2014 à Zürich avec l'association suisse du lupus érythémateux

- **Conférence du Dr. J.-J. Volken**

Mercredi 24 septembre 2014 à Olten (en allemand)

- **Journée des responsables de groupes d'entraide**

Samedi 1^{er} novembre 2014 à Yverdon-les-bains

- **Projet d'exposition d'art de nos membres**

12 mai 2015 pour la journée mondiale de la fibromyalgie

Consulter notre site internet www.suisse-fibromyalgie.ch, nous vous informons régulièrement des manifestations, conférences ou autres à venir.



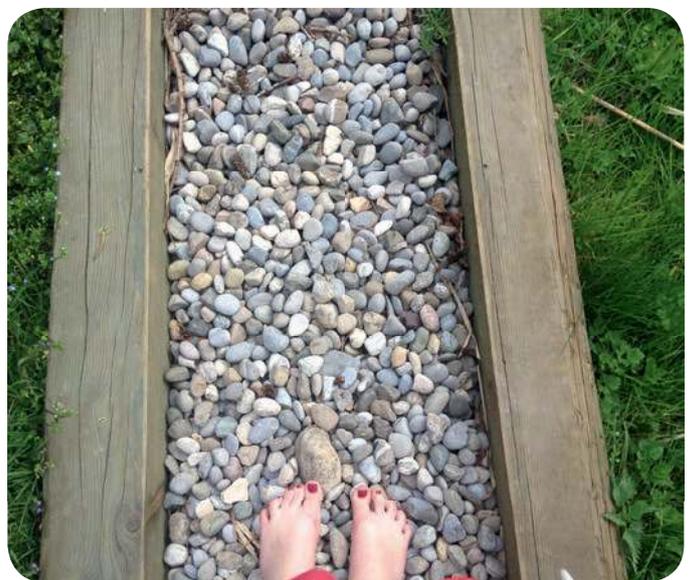
NOUS AVONS TESTÉ POUR VOUS : LES SENTIERS PIEDS NUS

Le retour des beaux jours se fait sentir et avec lui l'envie de sortir et de se balader. C'est avec cette douceur printanière et la volonté d'essayer quelque chose de nouveau et de vous en faire part que Zilan, Dersim et moi-même, armés d'une voiture et d'un GPS, nous sommes rendus à Rebeuvelier, dans notre très cher canton du Jura, pour y tester les sentiers pieds nus. Le chemin ne fut pas de tout repos ! Ne connaissant pas bien la région et voulant se laisser guider par la voix féminine de notre GPS, c'est en entamant l'ascension d'une montagne que nous nous sommes rendus compte que, parfois, il vaut peut-être mieux suivre son instinct. Des routes serrées, des cyclistes et des parapentistes courageux, nous voilà dans le canton de Soleure, à gravir le Balmberg, un col de montagne, où en haut, nous avons eu l'agréable surprise de découvrir un parc, où les enfants et les plus aventureux peuvent réaliser un parcours dans les arbres jonglés d'embuches. De plus, l'endroit est également idéal pour des promenades accompagnées, bien évidemment, des traditionnelles grillades. Après avoir apprécié le paysage, il fut temps de passer de l'autre côté de la montagne et d'entamer la descente avec ses routes sinueuses. Heureux d'arriver en bas, nous avons pu continuer notre chemin à travers villes et campagnes, pour reprendre l'autoroute (oui, une bien meilleure idée) et arriver enfin dans la commune de Rebeuvelier. Sans adresse précise, nous avons dû toutefois demander notre chemin aux habitants, qui nous ont indiqué la direction du Restaurant du Moulin, à côté du sentier pieds nus.

Après s'être dégourdi les jambes et avoir respiré l'air frais du Jura, nous nous sommes rendus à l'entrée du sentier pour y payer les 5 CHF demandés (l'entrée est payante) et y retirer nos chaussures. La consigne est claire : c'est pieds nus et il faut jouer le jeu ! Pleins de motivation, nous avons commencé notre périple, tout en rencontrant en chemin un groupe de femmes venues fêter l'enterrement de jeune fille de l'une d'entre elles et une famille avec un petit bébé qui visiblement n'appréciait pas de devoir marcher sur des cailloux. Effectivement, le chemin commence tout d'abord par des pives, suivies de cailloux. Ouille ! De l'eau, du bois, de l'herbe, le chemin se poursuit jusqu'à notre arrivée à l'activité « Découverte des sens »



afin d'y réaliser des affusions froides. Le but est simple : un tuyau, de l'eau (froide, sinon ce n'est pas drôle) et c'est parti pour l'arrosage des pieds et des genoux afin de stimuler l'irrigation sanguine et améliorer le sommeil. L'effet est immédiat, et pas forcément apprécié de tous ! Après cette petite trempette, nous voilà repartis pour la suite du chemin, avec des copaux, de la paille, du bois, du verre poli et encore des cailloux (ce fut des galets, cette fois-ci). En chemin, un petit détour s'imposait par la place de jeux aménagée pour les enfants (comment ça, nous n'en sommes plus ?) pour y réaliser une petite attraction : des tronçons de bois retenus uniquement par des cordes où le but est de passer d'un côté à l'autre en se tenant à celles-ci. Pas facile tout ça, mais vos deux braves compagnons (oui, Zilan n'a pas voulu se lancer) ont réussi l'épreuve avec brio ! Notre parcours se termine gentiment, après avoir rencontré des bouchons de liège et marché dans de la vase. Une bonne heure pour faire le tour, et nous avons retrouvé le confort de nos chaussures après un passage obligé dans un endroit aménagé spécialement pour se nettoyer les pieds.

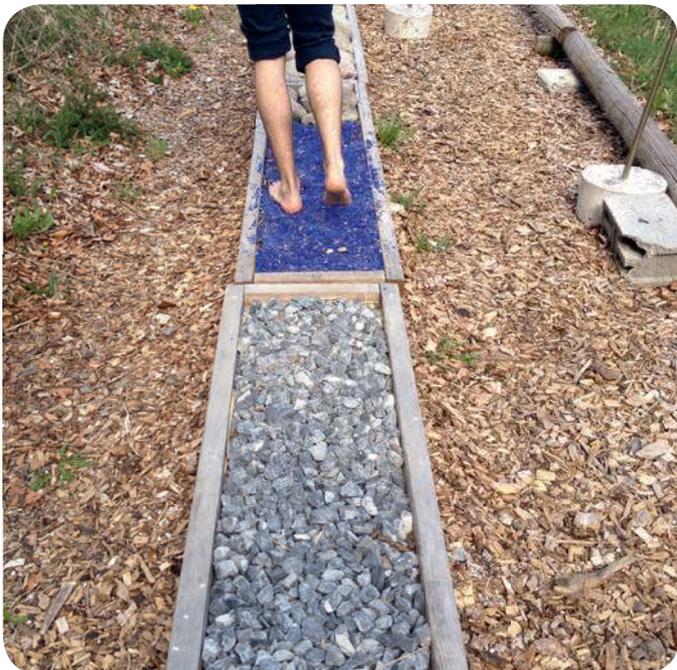




Bien que nous n'ayons pas testé la méthode Kneipp dans son ensemble, et ne pouvons en vanter les mérites, les sentiers pieds nus furent une superbe activité à pratiquer pour les beaux jours. Se relaxer les pieds, respirer l'air frais, apprécier le soleil et les paysages sont autant de moments à apprécier et savourer. Le principal désavantage reste l'accès, puisque pour les personnes qui ne sont pas de la région jurassienne, celui-ci est relativement long (depuis Fribourg, cela prend tout de même 2 heures pour arriver à destination). Cependant, si vous voulez partager un moment avec vos amis, votre famille et vos petits-enfants, l'endroit est idéal. A côté des sentiers pieds nus se trouve un parc aventure avec la possibilité de faire de la tyrolienne, de la trottinette et même du croquet. De plus, des places de pique-nique et des possibilités pour de longues balades sont également offertes. Et petite cerise sur le gâteau : le dernier samedi d'octobre, ils organisent à la tombée de la nuit un tour du sentier pieds nus avec un guide et des flambeaux. De quoi passer une chouette soirée pour Halloween ! Tant d'activités idéales pour un moment en famille. Et qui sait, peut-être qu'un jour un événement sera organisé par l'ASFM pour se rendre sur place et apprécier la beauté du paysage et le calme de la région !

Filiz Törün

Ravi de nos aventures, nous avons appris un peu plus sur le but fondamental de ce sentier. Celui-ci se base sur la « Méthode Kneipp » qui se résume par une vie en harmonie avec la nature (d'où les sentiers pieds nus, effectivement) et la poursuite d'une activité physique régulière. Ainsi, les cinq piliers de cette méthode sont : l'eau, les plantes médicinales, la nourriture, la vie harmonieuse et le mouvement. Premièrement, l'eau, ou l'hydrothérapie, sert de stimulus thermique pour faire réagir l'organisme notamment en matière de circulation sanguine ou digestion. Les plantes médicinales, ou phytothérapie, se combinent soit par voie interne (thé, vinaigre) ou par voie externe (bain, inhalation) de manière à favoriser la digestion ou soulager des troubles légers. La nourriture signifie une alimentation complète et équilibrée, c'est-à-dire riche en fibres (fruits, salades, légumes, céréales) et réduisant la consommation de viande, de farine ainsi que d'additifs alimentaires chimiques. La vie harmonieuse veut simplement dire la pensée positive, l'équilibre entre l'activité physique et les périodes de repos. Pour finir, le mouvement, autrement dit des exercices physiques légers et réguliers, permet de stimuler la santé et l'esprit.



SÉMINAIRES « SE SENTIR MIEUX AVEC LA FIBROMYALGIE » 2013

Le séminaire organisé au printemps 2013 à Lausanne a connu un vif succès si bien que nous n'avons pas pu accepter toutes les inscriptions et que nous avons dû le reconduire en septembre.

Dans l'organisation des séminaires nous essayons de trouver de nouvelles méthodes, de nouvelles voies pour permettre aux personnes souffrant de fibromyalgie d'expérimenter d'autres possibilités et de, si possible, sortir un peu du créneau de la médecine traditionnelle. Nous sommes conscients du fait que cela n'est pas facile car chaque personne a une manière bien à elle d'appréhender sa maladie et notre but est d'informer nos membres sur des approches un peu différentes qui peuvent peut-être, non pas se substituer aux médicaments ni aux traitements, mais être un complément à ces traitements et apporter quelque chose de positif. Comme chaque personne est différente et a besoin de trouver une méthode bien à elle pour améliorer son quotidien nous essayons de diversifier les cours et d'apporter un maximum d'informations.



Mais, ce qui pour ma part est le plus important, ce sont les réactions des participants et, ce que j'ai entendu le plus souvent, est le fait que les personnes présentes étaient contentes de se retrouver avec d'autres souffrant des mêmes problèmes et de pouvoir faire des choses ensemble, au même rythme, sans être jugées ni dévalorisées. Les participants ont également pu échanger sur ce qui leur convient ou non, parler de leur symptômes en ayant le sentiment que la personne en face, pour une fois, comprenait ce qu'ils vivaient et les écoutait.



Plusieurs participants ont été présents deux voire trois jours consécutifs et se réjouissaient chaque fois de revenir et de se retrouver pour échanger leurs impressions et leurs ressentis ou juste pour retrouver des visages connus.

La remarque la plus parlante à la fin de ce séminaire était : « d'une part nous sommes contents que le stage se termine car nous sommes fatigués mais, d'autre part, nous sommes tristes de devoir se dire au revoir car nous nous sentions presque « en famille » et aimerions rester ensemble pour continuer à partager encore quelques jours »

Liliane Ruch

TÉMOIGNAGE SUR LE SÉMINAIRE 2013

Les réactions des gens face à la Fibromyalgie ne sont pas évidentes, devoir vivre les douleurs au quotidien, pas non plus, mais de là à participer à un séminaire et ne parler que de cela, je dois avouer que cela me faisait un peu peur. Pas dans les regards ou l'incompréhension, mais plus de ... devoir l'avouer et en parler ! Cependant, j'ai pensé que cela serait une excellente façon pour moi d'avancer sur mon chemin avec la Fibro, aussi c'est avec une très grande curiosité que j'ai été suivre mon tout premier séminaire à Carrouge (VD) l'automne dernier.

Une fois arrivée sur place, j'étais surprise par tant de détails de confort proposés, un environnement zen, des divans confortables, cafés, thés à disposition, tellement de merveilleuses attentions. Tout de suite, je me suis sentie à l'aise. Faire connaissance avec d'autres personnes qui vivent le même parcours que moi, les échanges étaient nettement plus faciles. Des liens se créent au fil des jours et petit à petit, c'est comme si nous devenions « petites sœurs » et non pas dans la maladie mais dans la Vie et dans le cœur !

Les thèmes proposés étaient absolument appropriés, soignés, adaptés et tellement intéressants. Que ce soit tout ce qui concerne l'alimentation, ce qui est bien et plus approprié. De plus, les échanges avec chaque participant apportaient de l'eau au moulin. Une approche du Qi Gong ... Déjà savoir ce que c'était, quelles sont les différences avec le Tai Chi, faire des exercices en plein air, tout était rassemblé pour se sentir détendu et zen. Tout en travaillant avec les énergies, une information très détaillée sur le Reiki nous était proposée... nous voulions tous être déjà initiés afin de pouvoir commencer les auto traitements. Est-il encore nécessaire de dire combien

l'art thérapie est important dans notre situation. Pouvoir libérer son esprit et s'exprimer, non pas par des mots mais par toutes sortes de travaux manuels, corporels... du pur bonheur ! Et puis, il y a eu tant d'explications sur les huiles énergétiques que l'on pouvait bien comprendre que la nature pouvait aussi très bien nous soulager et pas seulement avec la forme médicamenteuse, plus facile, plus pratique aussi.

« Il est bien plus facile de prendre un médicament que de guérir ! »

C'est vraiment enrichie de tous ces partages que je suis rentrée chez moi, avec ce sentiment de chaleur et de bien-être intérieur. Il y a parfois de ces moments particuliers qui se révèlent à nous et qui nous apportent ce Baume au plus profond du cœur. Faire une pause avec nos soucis, se dire qu'il y a des solutions, d'autres choses auxquelles nous n'avions pas encore pensé et qui sont abordées dans ce genre de séminaire !

Les outils acquis durant ce merveilleux séminaire sont très importants et très utiles dans mon quotidien ! Et déjà, je me réjouis pour le prochain séminaire à venir et ne peux que vous encourager à venir, d'échanger, de partager et recevoir cette force fantastique et unique qui se décuple lorsque nous sommes tous ensemble ! J'étais venue en curieuse et suis repartie tellement émerveillée et enrichie ... QUE DU BONHEUR !

J'ai hâte de vous y rencontrer !

Prisca Dénervaud-Andrey, Neyruz

TÉMOIGNAGE D'ESPOIR

Comment ? Pourquoi ? Qui suis-je ? Qui ouïs-je ? Qui entends-je ?
Mais dans quel état j'erre ?

Toutes ces questions, je me les suis posées ! J'aurais très bien pu continuer à me les poser, mais j'ai choisi d'obtenir des réponses :
Je m'appelle Prisca Dénervaud, j'ai la fibromyalgie et je suis VIVANTE !

Nous avons tous un chemin personnel à faire, mais il change tout le temps, il évolue. Savoir grandir de nos épreuves n'est pas une évidence.

Lorsque le diagnostic « Fibromyalgie » tombe, la vie bascule. Quand cela m'est arrivé, j'aurais eu besoin de soutien, d'aide, de réconfort pour y voir plus clair, retrouver espoir. J'ai cherché mais sur le moment, je n'avais pas trouvé grand chose.

Dans tous les cas, nous avons le choix, tu vis ou tu SUBIS !

Aussi, j'ai choisi de VIVRE !

J'ai pu grandir avec toutes sortes de thérapies – Reiki, luminothérapie, lithothérapie, art-thérapie, peinture, tai-chi, aqua gym, exploration du ressenti, médiation, relaxation, acuponcture, fitness, nordic walking, samaritains – mais aussi et surtout les séminaires extraordinaires de l'Association Suisse des Fibromyalgiques.

Aujourd'hui, je ne suis plus dispersée, je ne suis plus dans ma souffrance et la survie, mais au contraire, je vis à 200 % et à côté, accessoirement, il y a les douleurs et la fibro. De par mon parcours et mes expériences, ici et maintenant, je me sens forte et prête à partager toutes ces choses qui m'ont tellement aidées à avancer.

C'est pourquoi, je suis très heureuse de vous annoncer que le Groupe d'entraide Fibromyalgie Fribourg a démarré jeudi 10 avril à la Salle de la Cuve catholique à Neyruz. Le Groupe Fibromyalgie Fribourg possède une adresse mail, un numéro de téléphone et une page Facebook, donc tout est réuni pour qu'il puisse prendre son ENVOL !

Un dernier message : « La véritable guérison va au-delà de la santé physique ! »

Prisca





Fort de son expérience en tant que Responsable du service Formation dans le milieu des formations continues, le vice-président de notre association, Marc Bigliardi-Sidler, a mis sur pied une formation certifiante nommée « Vivre avec la fibromyalgie », destinée non seulement aux professionnels travaillant dans les domaines médicaux mais aussi aux bénévoles, aux proches aidants et de manière plus directe aux personnes atteintes de la fibromyalgie. Dans une optique d'amélioration de la qualité de vie de ces dernières, cette formation modulaire s'oriente vers l'apprentissage d'un meilleur accompagnement ainsi que des pratiques professionnelles envers les personnes en souffrance physique et psychique. De plus, elle permet de mieux comprendre ce syndrome, de mieux l'accepter et de mieux le vivre. Cette interview permet donc à notre cher membre Marc de vous faire part de l'importance de cette formation et, bien sûr, d'éveiller en vous l'intérêt de vous y lancer !

Pourquoi avoir décidé de mettre en place cette formation ? Pourquoi est-elle importante ?

Avant de connaître l'ASFM, j'ai constaté que mes proches, atteints par la fibromyalgie, n'étaient pas compris, reconnus ou pris en considération par leur entourage privé, professionnel voire même parfois par les professionnels de la santé. Fort de ce constat, lorsque j'ai été convié à adhérer au comité de l'association, cette injustice m'a motivé à accepter l'invitation.

Après une année de prise de température pour connaître la structure et ses membres, j'ai proposé au comité la mise sur pied d'une formation avec comme objectif principal de faire se rencontrer les personnes atteintes de la fibromyalgie, leurs proches, les professionnels de la santé ainsi que les personnes travaillant dans l'accompagnement pour que ces personnes puissent non seulement mieux connaître la fibromyalgie, mais en plus mieux se connaître tout court. Le comité m'a soutenu dès le départ, ce qui m'a permis d'élaborer ce dispositif pédagogique.

J'ai souhaité créer une formation comme une plateforme de communication et d'apprentissage où les acteurs de cette maladie ont la possibilité de s'exprimer sur leurs besoins et les attentes qu'ils ont envers leurs proches, les professionnels ou les bénévoles, qui gravitent autour d'eux, et où les professionnels, spécialistes des thématiques qui vont être abordées dans les cours peuvent partager leurs connaissances et leurs savoirs faire. Il m'a paru aussi très important que les proches aidants puissent aussi bénéficier de cette opportunité afin d'améliorer leur aide. De plus, il va de soi que les professionnels auront aussi droit à la parole car tous les participants seront mis sur le même pied d'égalité.

Comment se déroule une telle formation ? Y a-t-il des prérequis ?

Il s'agit d'une formation modulaire qui permet aux personnes intéressées de sélectionner ce dont elles ont besoin et au rythme voulu afin de leur permettre de participer dans les meilleures conditions. Les horaires de cours sont allégés et ponctués régulièrement de pauses. L'ensemble de la formation, si elle est suivie d'un bloc, dure environ 6 mois pour le niveau du certificat et 3 à 4 mois de plus pour le niveau du diplôme. Les modules sont composés de deux journées de 6 heures de cours, un vendredi suivi du samedi et, pour les personnes souhaitant valider leurs savoirs, une évaluation écrite décrivant la mise en œuvre dans leur vie privée ou professionnelle de la matière traitée dans le module est possible. S'ils participent à la formation mais ne souhaitent pas effectuer d'évaluation, ils recevront une attestation de participation. Idem pour les personnes qui n'auraient pas réussi l'évaluation du module.

Les personnes recevront une **attestation ASFM de participation avec le titre du module**. Si les participants souhaitent recevoir le « **Certificat ASFM d'accompagnant de personnes atteintes du syndrome de la fibromyalgie** », elles doivent réussir l'évaluation du module qu'elles ont suivi. Si les participants souhaitent obtenir le « **Diplôme ASFM d'accompagnateur/accompagnatrice de per-**

sonnes atteintes du syndrome de la fibromyalgie », elles doivent réussir l'évaluation finale de la formation sous forme d'étude de cas.

Les prérequis sont d'avoir été diagnostiqué fibromyalgique, d'être un proche aidant d'une personne atteinte du syndrome ou, pour les professionnels et les bénévoles, de travailler ou de vouloir travailler avec des personnes atteintes de la fibromyalgie.

Si tu devais convaincre une personne hésitante à se lancer dans cette formation, quel message lui transmettrais-tu ?

J'ai du mal à répondre à cette question tellement je suis moi-même convaincu par son importance ! Je l'ai dit plus haut, pour les personnes souffrant de la fibromyalgie, cette formation leur permettra de s'exprimer, de mieux comprendre et de pouvoir interagir avec les gens qui les entourent. J'espère que, grâce à cela, elles pourront mieux gérer leur vie. La douleur prend trop souvent le dessus. Il est important que ces personnes prennent de la puissance, et la connaissance est un outil utile pour cela. Je compte beaucoup sur l'engagement des spécialistes qui animeront les modules pour réaliser ce développement de puissance et d'auto-détermination.

Les proches aidants se sentent aussi parfois démunis. Il est important de les armer afin qu'ils puissent être des partenaires aguerris et efficaces avec leurs amis ou leurs parents.

Les professionnels de la santé et les accompagnants, quant à eux, sont souvent demandeurs de compétences spécifiques leur permettant d'augmenter l'efficacité de leurs interventions. Je souhaite qu'ils puissent se nourrir des informations et des échanges offerts dans ces cours.

Dans quel milieu cette formation est-elle reconnue ?

En temps qu'association représentant les personnes atteintes par la fibromyalgie, nous reconnaissons cette formation et discernerons des certificats pour valider l'acquisition de compétence de même que des diplômes octroyant un titre d'aidant spécialisé. A une époque où les questions d'employabilité deviennent importantes, nous contribuons à la visibilité professionnelle de cette formation et voulons qu'elle devienne une référence, d'abord en Suisse Romande, puis dans l'ensemble de la Suisse.

Je souhaite que les associations professionnelles, les institutions médicales, et les milieux qui interagissent de près avec nos membres puissent aussi nous connaître à travers cette formation et reconnaître la qualité de nos cours.

Mon rêve est qu'ils engagent les personnes diplômées, les préférant aux personnes qui n'ont pas de spécialisation (de compréhension) de la fibromyalgie.

Je suis convaincue, comment m'informer ou m'inscrire ?

Les personnes intéressées peuvent venir aux soirées d'informations qui se dérouleront régulièrement en Suisse Romande, contacter le secrétariat ou visiter notre site Internet. Au besoin, je propose volontiers des entretiens individuels à notre bureau d'Yverdon. Pour cela, il faut demander au secrétariat qui se chargera de me transmettre le message ou me joindre sur mon adresse e-mail (mbs.eaplus@outlook.com)

Formation certifiante « Vivre avec la Fibromyalgie »

du 5 septembre 2014 au 14 février 2015

Public concerné

Professionnels travaillant dans les domaines médicaux

Objectif: améliorer sa pratique professionnelle dans les milieux hospitaliers, EMS et médicale en général.

Professionnels ou bénévoles accompagnant psychologique

Objectif: améliorer son intervention dans les approches d'accompagnement avec des personnes en souffrance physique et psychique.

Proches aidant

Objectif: améliorer son soutien à des proches (familiers ou amis) souffrant de la fibromyalgie.

Personnes atteinte du syndrome de la fibromyalgie

Objectif: mieux connaître et comprendre sa maladie, acquérir des pistes pour mieux gérer sa maladie, développer son réseau de soin.

Formation certifiante de 6 modules

Module 1 – Les fondements

Définition de la maladie et de ces implications pratiques

Module 2 – La douleur et les traitements médicaux

Comprendre les mécanismes de la douleur et les thérapies si référant

Module 3 – La souffrance psychique

Comprendre la souffrance psychique liée à la douleur physique

Module 4 – Les bases de l'accompagnement

Comprendre les fondements pour soutenir une personne en souffrance physique.

Module 5 – Accompagner un individu

Connaître les bases de l'accompagnement individuel

Module 6 – Accompagner un groupe

Connaître les bases de l'accompagnement d'une famille ou un groupe de personnes en souffrance physique

Module 7 (facultatif) Diplôme

Diplôme ASFM d'accompagnateur/accompagnatrice de personnes atteintes du syndrome de la fibromyalgie

Titres

Pour un module : Attestation ASFM de module

Pour les 6 modules : Certificat ASFM d'accompagnant de personnes atteintes du syndrome de la fibromyalgie

Module 7 : Diplôme ASFM d'accompagnateur de personnes atteintes du syndrome de la fibromyalgie

Horaires de la formation : 9h30-12h00 et 13h00-15h30 vendredi et samedi 1x par mois

Lieu de cours : Haute école d'ingénieur (HEIG) d'Yverdon les Bain. (15 min à pied de la gare)

Informations : Un entretien conseil individuel est possible sur inscription au secrétariat auprès du responsable pédagogique.

Informations et inscription : à notre secrétariat.

Association Suisse des Fibromyalgiques – ASFM

Avenue des Sports 28
1400 Yverdon-les-Bains
TEL +41 24 425 95 75
FAX +41 24 425 95 76
info@suisse-fibromyalgie.ch
www.suisse-fibromyalgie.ch

INTERVIEW DE PHYSIOTHÉRAPEUTES

Lorsque le sujet de la fibromyalgie est abordé, il est important d'avoir les impressions des personnes concernées car elles en souffrent, mais il est d'autant grande importance de recueillir l'avis des spécialistes de la santé aussi.

Madame et Monsieur Burkhalter, physiothérapeutes à Vevey, ont été interviewés à ce sujet par Madame Micheline Hoesli, responsable du groupe d'entraide de Vevey-Riviera. Ils présentent une approche particulière de la fibromyalgie en comparaison avec celle offerte par les médecins généralistes et psychologues.

Ici, diverses méthodes de physiothérapie telles que massages ou corrections de posture sont utilisées et combinées à une recherche d'acceptation de la maladie de façon à soulager le quotidien des patients.

Depuis combien d'années recevez-vous dans votre cabinet de physiothérapie des personnes atteintes du syndrome de la fibromyalgie ?
Depuis plus de 25 ans.

Auparavant, comment votre corps de métier appelait ces souffrances lorsque l'on ne parlait pas de fibromyalgie ?
On parlait de polyinsertionite.

Pensez-vous que le nombre de personnes atteintes de ces maux augmente ou diminue actuellement ?
Le monde stressant dans lequel nous vivons génère certainement une hausse du nombre de personnes atteintes de fibromyalgie.

Quelles parties du corps soignez-vous le plus fréquemment chez un patient atteint de ce syndrome ?
La ceinture scapulaire, la ceinture pelvienne, le rachis, les épaules et les coudes. Cependant, le patient est toujours considéré dans sa globalité.

Psychologiquement, sans dévoiler votre secret professionnel, comment décririez-vous le ressenti de ces patients ?
Un immense désarroi. Le patient doit non seulement faire face à ses souffrances, mais également à l'incompréhension de son entourage, parfois familial, souvent professionnel et surtout de la société en général.

Pensez-vous qu'il y ait une personnalité similaire ou un parcours de vie quelque peu semblable parmi ces personnes ?
Une personnalité similaire, non, mais un parcours de vie quelque peu semblable éventuellement. Les patients ont souvent été confrontés à des situations de stress, tels qu'abus dans l'enfance, abandons, deuils, traumatismes divers.

En qualité de physiothérapeute, quels soins adaptés spécifiquement à ces douleurs prodiguez-vous à vos patients ?
Chaque patient est unique. Il vient chez nous avec son histoire personnelle, ses attentes, ses craintes aussi et le traitement est toujours individualisé. Nous établissons un bilan et choisissons ensuite le ou les soins les plus adaptés, par exemple des mobilisations douces, une thérapie manuelle, stretching, massage, correction de posture, respiration, relaxation, etc.

Quels sont les résultats qu'une ou plusieurs séries de traitements de physiothérapie apportent généralement aux patients ?
Mieux vivre avec sa maladie, donc une meilleure qualité de vie, mais en aucun cas la guérison. Je trouve révoltant lorsqu'on vend certaines thérapies en affirmant une guérison de ce syndrome, cela donne de faux espoirs aux patients.

Est-ce que les physiothérapeutes ressentent une certaine lassitude avec des personnes atteintes de fibromyalgie vu que ces douleurs reviennent périodiquement ou sans interruption ?



Avec le vieillissement de la population, les physiothérapeutes sont de plus en plus confrontés aux pathologies chroniques. La lassitude n'a donc aucune place en physiothérapie. Parfois nous devons même accepter qu'un patient voie diminuer ses facultés au cours des années, par exemple lorsque nous traitons un malade atteint de la maladie de Parkinson.

Quel sentiment ressentez-vous lorsque vous soignez une personne ayant ces douleurs ?
Beaucoup d'empathie. De la considération également pour la lutte de tous les jours qu'ils mènent, souvent depuis des années.

Lors de votre formation continue parle-t-on de ce syndrome et qu'en pense la majorité de vos collègues ?
Le sujet est souvent abordé et c'est un défi pour nous tous de prodiguer des soins en adéquation avec les plaintes de nos patients.

Pensez-vous que l'assurance invalidité devrait prendre cette souffrance en compte et aider ces gens ?
La personne atteinte de fibromyalgie peut travailler. Ce sont plutôt les conditions actuelles de travail liées à la performance, à la rentabilité à tout prix qui ne sont pas adaptées à ces personnes. Le travail dans de bonnes conditions génère de la satisfaction et de l'estime de soi !

RESPONSABLE DE GROUPE ... PAS UNE OPPORTUNITÉ !

...Plutôt un engagement personnel, ne serait-ce que vouloir redonner une infime partie de ce que nous apporte notre association, qui œuvre à défendre notre cause! Il faut être motivé, persévérant, endurant, optimiste, patient, ouvert, mais aussi humble, avoir de l'empathie et repousser le découragement! C'est être, simplement, un trait d'union entre les malades et l'association.

C'est prendre la responsabilité de permettre un relais, un endroit convivial, où l'on peut parler FIBROMYALGIE, ou d'autres sujets, librement en se sentant accueilli et écouté.

Essayer, dans la mesure du possible, d'aider les malades demandants à les orienter vers des personnes compétentes, car nous ne sommes pas des thérapeutes, les guider pour obtenir des renseignements, ou répondre à leur questionnement. Organiser des rencontres ou autres sorties, thèmes à développer, le tout, bien entendu, ensemble !

C'est aussi avoir une très grande écoute, savoir se mettre en retrait, avoir de la discrétion, avoir du temps, être disponible, souvent à l'improviste pour recevoir les téléphones de malades, fréquemment très affectés moralement autant que physiquement, cherchant quelqu'un d'ouvert pour, non seulement, les écouter mais plus les entendre, sans jugement mais en essayant de les reconforter, encourager à garder espoir et les inviter à venir partager dans le groupe d'entraide. Bien souvent cela ne marche pas mais, heureusement, plusieurs de ces malades, au contraire, se réjouissent d'avoir trouvé un groupe vivant les même choses pour partager leurs expériences. Toujours essayer, ne pas renoncer !

Ne pas se décourager lorsque des membres du groupe renoncent à continuer pensant avoir fait le tour, que ça ne leur apporte plus rien et même plus que ça leur pèse. Se dire qu'il y en a qui partent et d'autres qui vont arriver, même s'il y en a qui vont participer et rester pour apporter, à leur tour, leur soutien aux malades en souffrance qui sont au commencement de leur processus de compréhension !

Responsable de groupe... Beaucoup de relationnel et un petit peu de bureau !

Plus motivant encore, s'entourer d'une ou deux personnes ainsi l'on se sent moins seul et cela apporte beaucoup plus d'énergie positive et c'est très stimulant !

Personnellement cela me tient à cœur d'apporter ma modeste contribution, mon dévouement, non pas à ce rôle, mais bien à servir notre cause !

Michèle Mercanton

Co-responsable... essayer d'être le bras droit de la personne responsable...

Toute seule la tâche peut s'avérer lourde et je pense que deux personnes aussi différentes que Michèle et moi peuvent apporter d'autres idées et pensées pour nos réunions.

Les relations entre nous, surtout entre le noyau fidèle de notre groupe sont précieuses et riches en émotions et en échanges. Nos rencontres, le premier lundi après-midi chaque mois dans un petit café sympa, sont amicales et conviviales. Nous nous réjouissons chaque fois de nous retrouver et ne croyez pas que nos seuls thèmes sont la fibromyalgie ou nos douleurs... Bien sûr chacune à le droit de se plaindre – mais nous nous donnons également le droit de rire, de la vie et de nous-mêmes.

Il arrive que nous ayons le plaisir d'entendre un petit exposé ou un récit de voyage. Nous sommes à l'écoute des problèmes et joies de chacune (il est très rare de rencontrer des hommes dans notre groupe).

Des fois nous discutons de nos différents traitements ou médicaments et c'est intéressant de constater les diverses approches de la fibromyalgie. D'être en groupe, de se savoir entouré et compris par les autres est tellement important.

L'association des fibromyalgiques est bien structurée et nous nous sentons soutenues dans nos efforts. Un groupe est composé de différentes personnes et destins. Il vit et j'essaie de contribuer à faire durer nos relations et nos échanges.

Mariann Frey

Avis important de notre juriste-conseil

Mieux vaut toujours avoir le bon réflexe. Ainsi, lorsqu'on reçoit un courrier de l'AI, il faut noter immédiatement la date de réception du pli. Une petite annotation sur le courrier lui-même suffit et permet de calculer facilement le délai de réponse. Ensuite, soumettre le courrier à son médecin traitant peut être utile pour évaluer l'urgence de la situation et la nécessité de s'adresser à un conseiller juridique (juriste, avocat, protection juridique). L'établissement par les médecins traitants (psychiatre, généraliste, rhumatologue) de rapports médicaux complets et réguliers est aussi précieux pour faire valoir ses droits, le moment venu. Enfin, garder la tête froide et ne pas paniquer évite de se faire du souci pour rien et permet d'agir calmement et efficacement.

Nadine Frossard



Liebe Mitglieder, liebe Freunde der SFMV,

Und schon erhalten Sie den Envol 2014, das erste Mal von seiner neuen Verantwortlichen und unserem neuen Vorstandsmitglied, Frau Filiz Törün zusammengestellt, wofür ich ihr herzlich danken möchte.

Neue Verantwortliche = neue Ideen. Vieles davon findet ihr in dieser Ausgabe. Es muss auch erwähnt werden dass unsere Freundin Filiz mitten im Studium steckt und sich nebenbei auch noch um unsere Zeitschrift kümmert.

Was für eine Energie!

Unsere GV am 5. April ging mit Erfolg über die Bühne, auch wenn die Teilnahme geringer war als 2013. Schade, denn wir haben nicht nur die Resultate von 2013 sondern auch die Entwicklungen und geplanten Aktivitäten 2014 vorgestellt. Sie sind vielversprechend und sie finden sie auch in diesem Exemplar unserer Jahreszeitschrift.

Unsere neue Sekretärin, Frau Annick Unger, bringt frischen Wind in unser Büro. Wir bedanken uns dafür, unser Dank gilt auch Frau Fabienne Blondeau welche die Vertretung geleistet hat während dem Personalwechsel und einmal mehr ihre gute und effiziente Treue bewiesen hat. Unser Vorstandsmitglied, Frau Claudie Bonneau hat aus persönlichen Gründen seine Demission eingereicht. Wir bedanken uns herzlich für ihren Einsatz für die SFMV.

Wir freuen uns mit Frau Franziska Vetter eine neue Kraft gefunden zu haben um Claudie zu ersetzen. Ihre Unterstützung wird vorzugsweise allem gelten was die Entwicklung in der Deutschschweiz betrifft, gemeinsam mit unserem Mitglied Dersim Avdar.

Endlich konkrete Schritte in Richtung unserer Deutschschweizer Freunde. Die neuen Kontakte mit der FFS in Basel und der Lupus Erythematoses Vereinigung öffnen uns Türen.

Grosse Hoffnung für alle vom Fibromyalgie Syndrom Betroffenen!

Der ganze Vorstand ist sehr aktiv, die Aktivitäten beweisen es. Ich bedanke mich bei allen für ihren geleisteten Einsatz. Neue Selbsthilfegruppen entstehen. Das ist wunderbar. Ein grosser Dank an die Verantwortlichen.

Die weiteren Neuigkeiten finden sich auf unserer Website (wir konnten die Domaine fibromyalgie.ch für die SFMV übernehmen). Ein Video-Clip bringt den nötigen frischen Wind auf unsere Website und zu einem späteren Zeitpunkt vielleicht auch auf andere Social-Media Seiten. Unsere finanzielle Situation ist stabil und gesund. Was nicht heissen soll dass wir uns auf unseren Lorbeeren ausruhen sollen, davon sind wir weit entfernt. Die Zahl der Mitglieder sollte sich erhöhen damit wir uns noch mehr für Erkennung und Anerkennung des Fibromyalgie-Syndromes einsetzen können.

Die Suche nach Spenden ist aufgrund der aktuellen Wirtschaftslage sehr schwierig geworden und wir bedanken uns für jede Hilfe.

Ich kann es nicht oft genug sage : über die Fibromyalgie zu reden ist die beste Art voranzukommen. DANKE für das daran denken und es zu tun!

Wir sind auf dem richtigen Weg, lasst uns einen grossen Schritt gemeinsam weitergehen.

Ich wünsche euch eine wunderbare zweite Jahreshälfte voller Glück und positiver Dinge und freue mich auf künftige Begegnungen die ich werde machen können.

Die Resultate sind greifbar und es gibt keinen Grund dass dies nicht anhält!

«Vorwärts, Marsch» unser Befehl ist aktueller denn je, wir müssen nur noch die Klippen umgehen.

Mit herzlichen Grüssen

Euer Präsident
Henri P. Monod

VERSCHIEDENE AKTIVITÄTEN

• Ausbildung «Vivre avec la fibromyalgie»

Informationsabende am Mittwoch 19. März in Lausanne, 14. Mai in Neuenburg und 18. Juni 2014 in Fribourg, Beginn der Kurse am Freitag, 5. September 2104 (in französischer Sprache)

• Seminare «Mieux vivre avec la fibromyalgie»

Vom 22. Bis 24. Mai und 25. Bis 27. September 2014 in der region yverdon-les-bains (in französischer sprache)

• Vortrag in Zürich zum Thema «chronische Schmerzen»

Samstag, 21. Juni 2104 in Zürich zusammen mit der Schweizerischen Lupus Erythematoses Vereinigung

• Vortrag Dr. J.-J. Volken

Mittwoch 24. September 2014 in Olten (in deutscher Sprache)

• Tag der Verantwortlichen der Selbsthilfegruppen

Samstag, 1. November 2014 in Yverdon-les-bains

• Projekt Kunstaussstellung unserer Mitglieder

12. Mai 2015 anlässlich des Welt-Fibromyalgie-Tages.



WIR HABEN ES FÜR SIE PROBIERT: DER BARFUSSPFAD

Die Rückkehr der schönen Tage macht sich bemerkbar und mit ihr die Lust sich im Freien aufzuhalten und zu spazieren. Mit diesen zarten Frühlingsgefühlen und dem Willen etwas Neues zu entdecken und euch daran teilhaben zu lassen sind Zilan, Dersim und ich selber, mit einem mit Navigationsgerät ausgestatteten Fahrzeug nach Rebeuvevlier, in den schönen Kanton Jura gefahren um dort den Barfuss-Pfad zu testen.

Kein sehr erholsamer Weg! In Unkenntnis der Region und mit dem Willen uns von der weiblichen Stimme unseres GPS führen zu lassen haben wir beim Angriff einer Bergsteigung begriffen dass man sich manchmal besser auf seinen Instinkt verlassen sollte. Enge Kurven, Velofahrer und mutige Paraglider, so sind wir im Kanton Solothurn angelangt, auf dem Balmberg, einem Bergpass, auf dem wir die angenehme Ueberraschung hatten einen Park für abenteuerlustige Kinder zu entdecken wo sie einen Parcours mittels Fallstricken von Baum zu Baum absolvieren können.

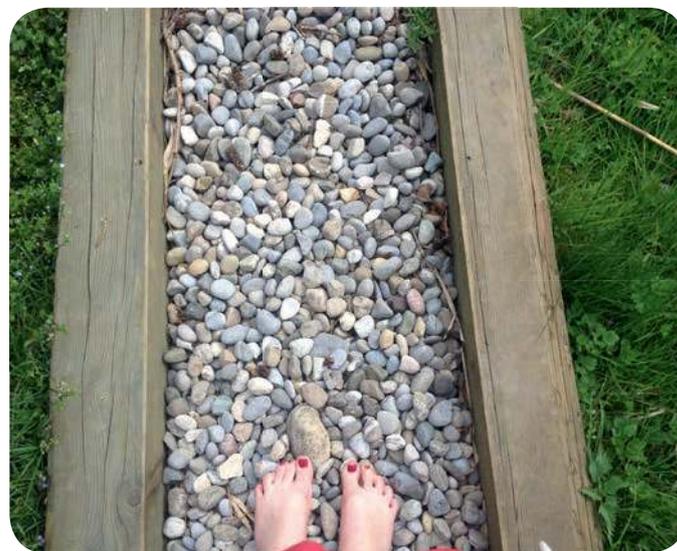
Der Platz ist im Übrigen ideal für Spaziergänge und natürlich für das traditionelle Grillen.

Nachdem wir die Landschaft bewundert hatten war es an der Zeit auf die andere Seite des Berges zu gelangen und den Abstieg über die kurvigen Strassen in Angriff zu nehmen. Glücklicherweise angekommen konnten wir unseren Weg durch Dörfer und Landschaft fortsetzen um endlich wieder auf die Autobahn zu gelangen (ja, eine wirklich gute Idee) und endlich in der Gemeinde Rebeuvevlier anzulangen. Ohne genaue Adresse mussten wir uns bei den Einwohnern durchfragen und wurden auf das Restaurant du Moulin verwiesen, wo der Barfuss-Pfad beginnt.

Nachdem wir uns die Füsse vertreten und die frische Luft des Jura geatmet hatten begaben wir uns zum Eingang des Pfades um dort die 5 Franken (der Eintritt ist kostenpflichtig) zu bezahlen und uns unserer Schuhe zu entledigen. Die Weisung ist klar: barfuss – also



gilt es mitzumachen! Voll gutem Willen begannen wir unsere Reise, um auf ihr einer Gruppe junger Frauen zu begegnen die einen Junggesellinnen-Abschied für eine unter ihnen feierten, sowie einer Familie mit einem Kleinkind das es ganz offenbar nicht schätzte auf Steinen gehen zu müssen. Tatsächlich ist es so dass der Pfad zuerst mit Tannenzapfen beginnt, später dann mit Steinen. Autsch! Wasser, Holz, Gras, der Weg führt uns weiter bis zum Posten « Entdecken der Sinne » um dort kalte Wassergüsse zu erhalten. Der Zweck ist einfach erreicht: ein Schlauch, Wasser (kalt, sonst macht es keinen Spass) und schon beginnt das Begiessen von Füßen und Knien um die Blutzirkulation anzuregen und den Schlaf zu fördern. Der Effekt stellt sich sofort ein und wird nicht von allen als angenehm empfunden! Nach diesem kurzen Begiessen führt uns der Weg weiter, über Holzsnitzel, Stroh, poliertes Glas und nochmals Steine (diesmal Kieselsteine). Unterwegs bot sich ein kleiner Umweg an zu einem Kinderspielplatz (wie das, diesem Alter sind wir doch erwachsen?) um dort eine kleine Attraktion zu entdecken: Holzstücke die nur mit einem Seil zusammengehalten wurde, eine Seilbrücke, und die es galt zu überqueren.

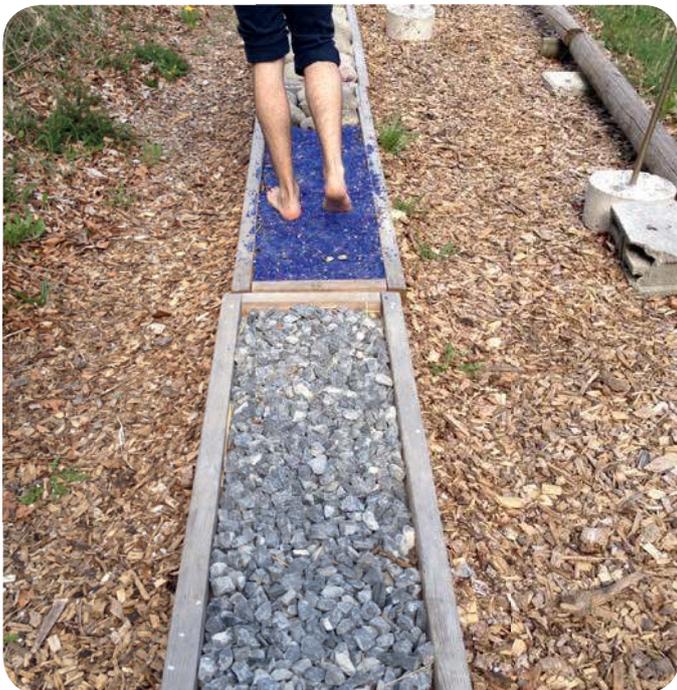




Nicht einfach, aber wir zwei Kameraden schafften diese Prüfung mit Bravour (Zilan wollte sich nicht darin wagen). Unser Parcours findet allmählich ein Ende, nachdem wir noch auf Korkzapfen getroffen sind und auf Gefässen marschiert sind. Eine gute Stunde um den ganzen Rundgang zu machen und wir fanden uns wieder in der Bequemlichkeit unserer Schuhe nachdem wir noch einen Platz durchqueren mussten um die Füsse zu reinigen.

Glücklich über dieses Abenteuer haben wir etwas über den Grundgedanken dieses Pfades gelernt. Er basiert auf der «Kneipp»-Therapie die sich für ein Leben in Harmonie mit der Natur einsetzt (deshalb die Barfuss-Pfade) und eine regelmässige körperliche Aktivität.

Dies durch die fünf Säulen dieser Methode: Wasser, Heilpflanzen, Ernährung, Lebensfreude und Bewegung. Zu allererst das Wasser, oder auch Hydrotherapie genannt, welches als Wärme Stimulanz dient um den Organismus zu einer Reaktion der Blutzirkulation und Verdauung anzuregen. Die Heilpflanzen, oder Phytotherapie welche



durch Innere (Tees, Essenzen) oder äussere Anwendung (Bäder, Inhalationen) dazu dient die Verdauung und leichtere Beschwerden zu regulieren. Die Ernährung ist eine vollwertige und ausgeglichene, das heisst reich an Nahrungsfasern (Früchte, Salate, Gemüse, Getreide), den Konsum von Fleisch, Mehl und Nahrungszusatzstoffen reduzierend. Mit Lebensfreude ist eine positive Lebenseinstellung, ein Gleichgewicht zwischen körperlicher Aktivität und Ruhe gemeint. Und abschliessend die Bewegung welche leichte aber regelmässige Uebungen beinhaltet welche Körper und Geist stimulieren sollen.

Natürlich haben wir nicht die ganze Kneipp Methode im Gesamten probiert und können nicht alle ihre Vorzüge preisen. Aber der Barfuss-Pfad bietet uns eine tolle Möglichkeit an schönen Tagen. Die Füsse sich erholen lassen, frische Luft zu atmen, die Sonne und die Natur zu geniessen sind kostbare Momente die man geniessen sollte. Der grösste Nachteil bleibt die Anfahrt, denn wenn man nicht im Jura wohnt ist sie wirklich lange (von Fribourg aus sind das doch zwei Stunden um dorthin zu gelangen). Allerdings, um Zeit mit seinen Freunden, der Familie oder den Enkeln verbringen zu wollen ist der Platz ideal. Neben dem Barfusspfad gibt es einen Abenteuer-spielplatz mit der Möglichkeit zu Seilrutsche, Trottinette zu fahren oder sogar Krocket zu spielen. Sogar Picknick-Plätze und Spazierwege stehen zur Verfügung. Und sozusagen als Tüpfchen auf dem «i»: am letzten Samstag im Oktober findet eine geführte Wanderung mit Fackeln statt auf dem Barfussweg. Eine tolle Idee um Halloween zu verbringen! Also viele ideale Angebote für Familien. Und wer weiss, vielleicht wird ja eines Tages ein Ausflug der SFMV zum Barfusspfad führen und uns die Schönheit und Ruhe der Region näher bringen!

Filiz Törün



SEMINAR «SICH BESSER FÜHLEN MIT DER FIBROMYALGIE» 2013

Das im Frühling in Lausanne organisierte Seminar hatte einen derartigen Erfolg dass wir nicht alle Anmeldungen berücksichtigen und es nochmals im September anbieten durften.

In der Organisation der Seminare versuchen wir neue Methoden zu finden, neue Wege, die den an Fibromyalgie leidenden Personen ermöglichen andere Möglichkeiten zu versuchen, und wenn möglich, etwas aus der Nische der klassischen Medizin auszubrechen.

Wir sind uns bewusst dass dies nicht einfach ist, da jede Person eine andere Art hat ihre Krankheit zu meistern und unser Ziel ist es, unsere Mitglieder über etwas andere Sichtweisen zu informieren. Nicht um Medikamente oder Behandlungen zu ersetzen, aber um eine Ergänzung zu diesen Behandlungen zu sein und etwas Positives zu bewirken. Da jede Person anders ist und ihre ganz eigene Methode finden sollte um ihren Alltag zu verbessern bemühen wir uns verschiedene Kurse und möglichst viele Informationen anzubieten.



Aber, was für mich persönlich das Wichtigste ist, sind die Reaktionen der Teilnehmenden, und was ich am häufigsten höre, ist die Tatsache, dass die anwesenden Personen zufrieden waren sich mit Anderen zu treffen die von den gleichen Problemen betroffen sind. Etwas gemeinsam unternehmen zu können, im gleichen Rhythmus, ohne dafür verurteilt oder abgewertet zu werden. Die Teilnehmenden konnten sich auch austauschen was ihnen gut tut oder eben nicht, über ihre Symptome sprechen mit dem Gefühl dass das Gegenüber, für einmal, verstand was sie erleben und ihnen zuhörte.



Mehrere Teilnehmende waren zwei oder sogar drei aufeinanderfolgende Tage anwesend und freuten sich jedes Mal wiederzukommen und sich wieder zu treffen um ihre Eindrücke auszutauschen und bekannte Gesichter wiederzusehen, ob sympathisch oder nicht.

Die beeindruckendste Bemerkung am Ende dieses Seminar war: «einerseits sind wir froh dass das Seminar zu Ende geht, da wir müde sind, andererseits sind wir traurig sich verabschieden zu müssen, da wir uns fast wie eine Familie gefühlt haben und gerne zusammenbleiben würden um noch ein paar Tage gemeinsam zu erleben.»

Liliane Ruch

ERLEBNISBERICHT SEMINAR 2013

Die Reaktionen der Leute auf die Fibromyalgie sind nicht immer angenehm, damit im Alltag zu leben schon gar nicht, und dann noch an einem Seminar teilzunehmen und über nichts anderes zu sprechen... ich muss gestehen dass mir das etwas Angst machte. Nicht wegen der Blicke oder dem Unverständnis, aber es zuzugeben und darüber zu sprechen! Und doch habe ich mir gedacht dass dies für mich eine ausgezeichnete Art wäre auf meinem Weg mit der Fibro und so habe ich auch mit grosser Neugierde an meinem ersten Seminar in Carrouge (VD) im letzten Herbst teilgenommen.

Erst einmal angekommen habe ich überrascht festgestellt mit wie vielen Details wir verwöhnt wurden: eine entspannte Umgebung, bequeme Sitzgelegenheiten, Kaffee und Tee zur freien Verfügung und viele wunderbare Aufmerksamkeiten. Ich habe mich sofort wohl gefühlt. Andere Personen kennenzulernen die das Gleiche erleben wie ich machte den Austausch viel einfacher. Im Laufe der Tage entstanden fast schwesterliche Verbindungen, nicht nur in der Krankheit aber auch im Leben und im Herzen!

Die gewählten Themen waren absolut angebracht, mit Sorgfalt gewählt, zutreffend und sehr interessant. Auch alles was die Ernährung betrifft, was gut tut und zu empfehlen ist. Die Austausche mit allen Teilnehmenden waren Wasser auf die Mühlen. Etwas über Chi Gong zu erfahren, nur schon zu wissen worum es dabei geht, was die Unterschiede zum Tai Chi sind, Übungen in der freien Natur zu machen, all das hat dazu beigetragen sich entspannt und gelassen zu fühlen. Um auch mit den Energien arbeiten zu können wurde uns eine ausführliche Information über Reiki angeboten... und um gleich mit den Selbstbehandlungen beginnen zu können wollten wir alle schon eingeweiht werden.

Es scheint mir fast überflüssig zu sagen wie wichtig auch die Kunsttherapie in unserer Situation ist. Den Geist frei machen zu können und sich auszudrücken, nicht nur mit Worten aber auch kreativ und auf körperliche Weise... das pure Glück! Und dann waren da noch all die Erklärungen zu den energetischen Oelen die uns verstehen liessen dass man auch mit natürlichen Mitteln Erleichterung finden kann, nicht nur mit Medikamenten, und dies einfacher und auch praktischer.

«Es ist einfacher ein Medikament zu nehmen als zu heilen!»

Ich bin wirklich erfüllt von all diesen Teilnahmen, mit einem Gefühl von Herzlichkeit und Wohlbefinden nach Hause zurückgekehrt. Sie kommen vor, diese speziellen Momente, die uns allen begegnen, und die uns Balsam auf die Seele giessen. Eine Pause machen mit unseren Kümernissen, sich sagen dass es Lösungen gibt, Dinge an die wir noch nicht gedacht hatten und die in dieser Art Seminare vermittelt werden.

Die Werkzeuge die uns in diesem wunderbaren Seminar vermittelt wurden sind sehr wichtig und hilfreich in meinem Alltag! Und ich freue mich jetzt schon auf das nächste Seminar und kann euch nur ermutigen zu kommen, euch auszutauschen, zu teilen und diese fantastische Kraft zu erfahren die sich im Laufe unseres Zusammenseins entwickelt.

Ich kam voller Neugierde und durfte verwundert und bereichert wieder gehen... DAS PURE GLÜCK!

Ich kann es kaum erwarten euch wieder zu sehen!

Prisca Déneraud-Andrey, Neyruz

HOFFUNGSVOLLER BERICHT

Wie? Weshalb? Wer bin ich? Auf wen höre ich? Wem höre ich zu? In welchen Zustand führt mich das?

All die Fragen, die ich mir gestellt habe! Ich hätte gut damit weiterfahren können sie mir zu stellen aber ich habe mich entschieden Antworten zu erhalten.

Mein Name ist Prisca Déneraud, ich habe Fibromyalgie und ich bin LEBENDIG!

Jeder von uns hat einen ganz persönlichen Weg zu gehen, der sich ständig verändert und entwickelt. An seinen Prüfungen zu wachsen ist nicht einfach.

Als die Diagnose «Fibromyalgie» gestellt wurde geriet mein Leben aus dem Gleichgewicht. Als mir dies passiert ist hätte ich viel Unterstützung, Hilfe, Trost gebraucht um die Dinge klarer zu sehen und meine Hoffnung wieder zu finden. Ich suchte sofort danach, aber konnte nichts finden.

Auf jeden Fall haben wir die Wahl, du lebst oder ERTRAEGST. Ich habe mich für das LEBEN entschieden!

Ich habe alle Arten von Therapien geniessen dürfen Reiki, Lichttherapie, Edelsteine, Kunsttherapie, Malerei, Tai-Chi, Aquagym, Selbsterfahrung, Meditation, Entspannung, Akupunktur, Fitness, Nordik walking, Samariter, aber und vor allem die ausssergewöhnlichen Seminare der Schweizerischen Fibromyalgie Vereinigung.

Heute bin ich nicht mehr zerstreut, nicht mehr mit meinen Leiden und dem Ueberleben beschäftigt, aber im Gegenteil, ich lebe mit 200%, und ganz nebenbei, zusätzlich, gibt es da die Schmerzen und die Fibromyalgie. Durch meine Erlebnisse und Erfahrungen, jetzt und heute, fühle ich mich stark und bereit all die Dinge zu teilen die mir so sehr geholfen haben vorwärts zu kommen.

Ich freue mich daher sehr euch mitteilen zu können dass die Selbsthilfegruppe Fibromyalgie Fribourg am Donnerstag 10. April beginnen wird, im katholischen Pfarreisaal in Neyruz. Die Gruppe Fibromyalgie Fribourg hat eine Mailadresse, eine Telefonnummer und eine Facebook Seite, es ist also alles bereit dass sie flügge werden kann!

Noch eine letzte Botschaft: «wahre Heilung betrifft nicht nur den Körper!»

Prisca





Mit seiner grossen Erfahrung als Verantwortlicher für Bildung im Sektor der Fortbildungen, hat der Vize-Präsident unserer Vereinigung, Marc Bigliardi, eine Weiterbildung mit Zertifikat, «Leben mit der Fibromyalgie» entworfen, die sich nicht nur an Berufsleute aus dem medizinischen Sektor aber auch an Freiwillige, an helfende Angehörige und auf noch direktere Art an

die von Fibromyalgie betroffenen Personen wendet. Mit dem Blickwinkel das Leben der Letzteren zu verbessern, orientiert sich diese modulare Weiterbildung an der Verbesserung der Begleitung sowie beruflicher Praktiken gegenüber den körperlich und seelisch leidenden Personen. Im weiteren erlaubt sie auch dieses Syndrom besser zu verstehen, es besser zu akzeptieren und besser damit zu leben. Dieses Interview ermöglicht es unserem lieben Mitglied Marc euch teilhaben zu lassen an der Wichtigkeit dieser Weiterbildung und natürlich auch das Interesse in euch zu wecken an dieser Weiterbildung teilzunehmen die, so hoffen wir, künftig stattfinden wird!

Warum wurde entschieden diese Weiterbildung anzubieten? Wieso ist sie wichtig?

Noch bevor ich die SFMV kannte wurde mir klar, wie wenig meine Nächsten die von Fibromyalgie betroffen sind verstanden, akzeptiert oder gar beachtet wurden durch ihre nächste Umgebung; im privaten wie auch beruflichen Bereich, sogar durch Professionelle im Gesundheitsbereich. Als ich dann in den Vorstand der SFMV eingeladen wurde hat mich dieser Umstand, diese Ungerechtigkeit dazu bewogen die Einladung anzunehmen.

Nachdem ich mich ein Jahr lang mit der Struktur und ihren Mitgliedern angewärmt habe, schlug ich dem Vorstand vor eine Weiterbildung anzubieten. Mit dem Hauptziel betroffene Personen, ihre Nächsten, Professionelle aus dem Gesundheitsbereich und Personen die in der Begleitung dieser Personen tätig sind anzusprechen. Nicht nur um bessere Kenntnisse über die Fibromyalgie zu vermitteln aber auch um sich schlichtweg besser kennenzulernen. Der Vorstand hat mich von Beginn an unterstützt, was mir ermöglichte das pädagogische Konzept zu erarbeiten.

Mein Wunsch war eine Weiterbildung zu schaffen als Kommunikations-Plattform und Ausbildung während derer die von dieser Krankheit Betroffenen die Möglichkeit haben ihre Bedürfnisse und Erwartungen auszudrücken gegenüber ihren Nächsten, den Pflegenden und Freiwilligen die sie umgeben. Wo die Professionellen, Spezialisten der Themen, die in den Kursen angeschnitten werden ihre Erfahrungen und ihr Wissen weitergeben können.

Es schien mir auch sehr wichtig dass die helfenden Angehörigen von dieser Gelegenheit profitieren können um noch besser helfen zu können. Auch die Pflegenden werden zu Worte kommen denn alle Teilnehmenden werden gleich behandelt werden

Wie läuft die Weiterbildung ab? Gibt es Anmeldebedingungen?

Es handelt sich um eine Weiterbildung in verschiedenen Modulen, was den interessierten Personen ermöglicht zu wählen was sie benötigen und im Rhythmus der ihnen eine Teilnahme am besten ermöglicht.

Die Kurszeiten sind angenehm und von regelmässigen Pausen unterbrochen. Die gesamte Weiterbildung, wenn sie «en bloc» absolviert wird, dauert ungefähr 6 Monate um das Zertifikat zu erwerben, 3 oder 4 weitere Monate um das Diplom zu erwerben. Die Module beinhalten jeweils zwei Tage mit 6 Lektionen, ein Freitag gefolgt vom Samstag und für alle die ihr Wissen bestätigen wollen ist eine schriftliche Arbeit über die Umsetzung in ihren privaten oder beruflichen Leben über den behandelten Stoff im jeweiligen Modul möglich. Wer an der Weiterbildung teilnimmt aber keine schriftliche Arbeit schreiben möchte erhält eine Teilnahmebestätigung. Das Gleiche gilt für Personen die die Arbeit nicht mit Erfolg einreichen.

Die Teilnehmenden erhalten eine Bestätigung der SFMV über die Teilnahme mit dem Titel des jeweiligen Moduls. Wer das Zertifikat SFMV für die Begleitung von Fibromyalgie betroffener Personen er-

werben will muss die schriftlichen Arbeiten der jeweiligen Module bestehen welche er besucht hat. Wenn die Teilnehmenden das Diplom Begleiter/Begleiterin von Fibromyalgie betroffener Personen erreichen will muss die Abschlussarbeit mit einem Fallbeispiel mit Erfolg einreichen.

Die Bedingungen sind eine Fibromyalgie diagnostiziert zu haben, einer von Fibromyalgie betroffenen Person nahestehen und sich um sie zu kümmern oder, für die Professionellen oder freiwillig Arbeitenden, mit von Fibromyalgie betroffenen Personen zu arbeiten oder dies künftig tun zu wollen.

Wenn Du eine Person überzeugen müsstest die noch zögert diese Weiterbildung zu absolvieren, was würdest Du ihr sagen?

Es fällt mir schwer diese Frage zu beantworten da ich von deren Wichtigkeit überzeugt bin! Um es klarer auszudrücken, den von Fibromyalgie Betroffenen erlaubt diese Weiterbildung sich auszudrücken, besser zu verstehen und zu reagieren auf die Personen die sie umgeben. Ich hoffe, dank dessen werden sie ihr Leben besser meistern. Oft nimmt der Schmerz überhand. Es ist wichtig dass diese Personen die Macht, das Wissen und ein Werkzeug erhalten dafür. Ich zähle sehr auf das Engagement der Spezialisten welche die Module leiten werden um diese Macht und Selbst-Bestimmung zu vermitteln.

Auch die unterstützenden Nächsten fühlen sich manchmal hilflos. Es ist wichtig sie zu wappnen damit sie starke und effiziente Partner werden für ihre Freunde oder ihre Eltern.

Professionelle aus dem Gesundheitswesen und Begleitpersonen hingegen suchen oft spezifische Kompetenzen die ihnen erlauben die Effizienz ihrer Interventionen zu erhöhen. Ich wünsche mir dass sie diese Informationen erhalten und von den Austauschenden die in diesen Kursen angeboten werden profitieren können.

In welcher Umgebung ist diese Weiterbildung anerkannt?

Als Vereinigung welche die von Fibromyalgie betroffenen Personen vertritt anerkennen wir diese Weiterbildung und stellen Zertifikate aus um die Erwerbung der Kompetenz zu bestätigen, sowie Diplôme um die Spezialisierung auszuweisen.

In einer Zeit in welcher die Fragen nach einer Anstellungschance wichtig werden tragen wir zur Offensichtlichkeit dieser professionellen Weiterbildung bei und möchten dass sie eine Referenz wird, zuerst in der welschen Schweiz, später landesweit.

Ich wünsche mir dass die Berufsverbände, die medizinischen Institutionen und die Institutionen die mit unseren Mitgliedern zusammenarbeiten uns durch diese Weiterbildung anerkennen und die Qualität unserer Kurse anerkennen.

Mein Traum ist es dass sie diplomierte Personen gegenüber solchen, die keine Spezialisierung (Verständnis) für die Fibromyalgie haben bevorzugen.

Ich bin überzeugt, wie kann ich mich informieren oder mich einschreiben?

Die interessierten Personen können zu den Informationsabenden die regelmässig in der Romandie angeboten werden kommen, das Sekretariat kontaktieren oder sich auf unserer Website informieren. Wenn gewünscht biete ich auch individuelle Gespräche an in unserem Büro in Yverdon. Dazu kann man sich mit dem Büro in Kontakt setzen, das mir eine Nachricht zukommen lässt oder mich direkt via meine E-Mail Adresse kontaktieren (mbs.eaplus@outlook.com).

INTERVIEW MIT PHYSIOTHERAPEUTEN

Wenn man das Thema Fibromyalgie anschneidet, ist es wichtig Eindrücke der Betroffenen zu haben, da diese darunter leiden, aber es ist auch von grosser Wichtigkeit genauso die Ansicht der Gesundheitsspezialisten einzuholen.

Herr und Frau Burkhalter, Physiotherapeuten in Vevey, wurden von Frau Micheline Hoesli, Verantwortliche für die Selbsthilfegruppe Vevey-Riviera, interviewt. Sie repräsentieren einen speziellen Zugang zur Fibromyalgie, verglichen mit jenem der Allgemeinmediziner und Psychologen.

Hier werden verschiedene Methoden der Physiotherapie wie Massagen, aber auch Haltungskorrekturen angewandt und kombiniert mit einem Versuch der Akzeptanz der Krankheit um die Patienten in ihrem Alltag zu entlasten.

Seit wie vielen Jahren empfangen Sie in Ihrer Physiotherapie-Praxis Personen die vom Fibromyalgiesyndrom betroffen sind?
Seit mehr als 25 Jahren.

Bevor man von der Fibromyalgie sprach, wovon wurde in Ihrem Berufsstand gesprochen?
Man sprach von polyinsertionitis.

Denken sie dass die Anzahl Schmerzpatienten aktuell zu- oder abnimmt?
Die gestresste Gesellschaft in der wir leben bringt sicherlich eine Erhöhung der Personen die an Fibromyalgie leiden mit sich.

Welche Körperpartien behandeln sie am häufigsten bei Personen die an diesem Syndrom leiden?
Den Schultergürtel, Beckengürtel, die Wirbelsäule, Schultern und Ellbogen. Im übrigen ist der Patient immer in seiner Ganzheit betroffen.

Ganz persönlich, und ohne das Berufsgeheimnis verletzen zu wollen, wie würden sie die Eindrücke dieser Patienten beschreiben?
Eine enorme Verwirrung. Der Patient muss sich nicht nur mit seinem Leiden, aber auch mit dem Unverständnis seiner Umwelt, manchmal sogar seiner Familie, oft am Arbeitsplatz aber vor allem mit der Gesellschaft im Allgemeinen auseinandersetzen.

Sehen sie einen Zusammenhang zwischen ähnlichen Persönlichkeiten oder einen Lebenslauf der sich ähnelt bei diesen Personen?
Eine ähnliche Persönlichkeit, nein, aber vielleicht ein sich etwas ähnelnder Lebenslauf. Die Patienten wurden oft mit Stress konfrontiert, wie Missbrauch in der Kindheit, Verlassenheit, Verluste, diverse Traumata.

Welche an diese Schmerzen angepasste Behandlungen empfehlen sie als Physiotherapeut ihren Patienten?
Jeder Patient ist einmalig. Er kommt zu uns mit seiner persönlichen Geschichte, seinen Erwartungen, auch mit seinen Ängsten und die Behandlung erfolgt immer individuell. Wir machen zuerst eine Bilanz und wählen danach die passendste Behandlung. Zum Beispiel sanfte Mobilisierung, eine manuelle Therapie, Stretching, Massage, Haltungskorrektur, Atmung, Entspannung, usw.

Welche Resultate erzielt eine oder mehrere Behandlungsserien im Allgemeinen bei den Patienten?
Besser mit seiner Krankheit leben zu können, also eine bessere Lebensqualität, aber auf keinen Fall eine Heilung. Es empört mich wenn gewisse Therapien eine Heilung dieses Syndroms versprechen, das weckt bei den Patienten falsche Erwartungen.

Verspüren die Physiotherapeuten einen gewissen Ueberdruss mit den von Fibromyalgie betroffenen Personen da ihre Schmerzen immer wieder oder sogar ohne Unterlass auftreten?
Mit der Ueberalterung der Bevölkerung sind die Physiotherapeuten



immer mehr mit chronischen Erkrankungen konfrontiert. Ein Überdruß hat also keinen Platz in der Physiotherapie. Manchmal müssen wir sogar akzeptieren dass ein Patient seine Fähigkeiten im Laufe der Jahre verlieren wird, zum Beispiel wenn wir einen Parkinson Patienten behandeln.

Was fühlen sie wenn sie eine Person behandeln die unter Schmerzen leidet?
Viel Mitgefühl. Auch Achtung für den Kampf die sie täglich führt, manchmal seit Jahren.

Wird bei ihren Weiterbildungen über dieses Syndrom gesprochen und was denkt die Mehrheit ihrer Kollegen darüber?
Das Thema wird oft angesprochen und es ist für uns alle eine Herausforderung unseren Patienten an ihre Beschwerden angepasste Behandlungen zuteilwerden zu lassen.

Denken sie die Invalidenversicherung sollte diese Krankheit anerkennen und die Betroffenen unterstützen?
Von Fibromyalgie betroffene Personen können arbeiten. Es sind vielmehr die aktuellen Bedingungen die auf Leistung, Rentabilität um jeden Preis abzielen, die nicht an diese Personen angepasst sind. Arbeit in einem guten Umfeld bringt Zufriedenheit und erhöht die Selbstachtung!

EINE SELBSTHILFEGRUPPE LEITEN... KEINE HEXEREI!

... aber vielmehr ein persönliches Engagement, und den Willen einen kleinen Teil zurückzugeben was uns unsere Vereinigung gibt, die unser Anliegen verteidigt. Alles was Sie benötigen ist Motivation, Ausdauer, Beharrlichkeit, eine gute Portion Optimismus und Geduld, offen zu sein aber auch bescheiden, Sympathie zu empfinden und die Entmutigung zu besiegen.

Um es ganz einfach zu sagen: ein Bindeglied zu sein zwischen den Erkrankten und der Vereinigung.

Es bedeutet auch die Verantwortung zu übernehmen einen Ruheplatz, einen gemütlicher Ort anzubieten wo über FIBROMYALGIE und andere Themen gesprochen werden kann, frei und im Gefühl willkommen zu sein und angehört zu werden.

Versuchen, im Rahmen des Möglichen, den Erkrankten zu helfen sich an Fachpersonen zu wenden, da wir keine Therapeuten sind, sie zu unterstützen um Auskünfte zu erhalten oder ihnen ihre Fragen zu beantworten. Zusammenkünfte oder Ausflüge zu organisieren, Themen zu finden, und dies alles, wohlverstanden, gemeinsam!

Es bedeutet auch ein offenes Ohr zu haben, sich zurückstellen zu können, diskret zu sein, Zeit zu haben, verfügbar zu sein, oft unverhofft um Anrufe von Erkrankten beantworten zu können, oft sehr gefühlbetont, jemand offenes zu sein, der nicht nur hört sondern zuhört, ohne zu urteilen aber im Bestreben zu unterstützen, ermutigen die Hoffnung nicht zu verlieren und sie einzuladen an den Gruppentreffen teilzunehmen.

Oft gelingt das nicht, aber glücklicherweise gibt es im Gegenteil mehrere Erkrankte die sich freuen einen Kreis gefunden zu haben der das Gleiche erlebt und mit dem sie ihre Erfahrungen teilen können. Immer versuchen, nie aufzugeben!

Sich nicht entmutigen lassen wenn Gruppenmitglieder nicht zu den Treffen erscheinen weil sie glauben alles gehört zu haben, dass es nichts bringe und ihnen sogar auf das Gemüt schlage. Sich immer sagen dass es solche gibt die gehen und andere die kommen werden, dass es immer jene gibt die teilnehmen und bleiben um selber Jenen Unterstützung geben die am Anfang des Prozesses ihres Verständnisses stehen!

Eine Selbsthilfegruppe leiten... viel Beziehungs- und ein klein wenig Büroarbeit!

Noch motivierender ist es dies zu zweit oder dritt zu übernehmen, auf diese Weise fühlt man sich weniger einsam und bekommt noch mehr positive Energie, was sehr anregend ist.

Für mich persönlich ist dies mein bescheidener Beitrag, meine Aufopferung, nicht für diese Rolle, aber um unser Anliegen zu unterstützen.

Michèle Mercanton

Mit-Verantwortliche... heisst zu versuchen die rechte Hand der Gruppenverantwortlichen zu sein...

Ganz alleine kann diese Aufgabe sehr belastend sein und ich denke zwei so verschiedene Personen wie Michèle und ich können verschiedene Ideen und Gedanken für die Treffen einbringen.

Unsere Verbindungen, vor allem im treuen Kern der Gruppe, sind kostbar und reich an Gefühlen und Austausch. Unsere Treffen, immer am ersten Montag des Monats, nachmittags in einem sympathischen kleinen Café, sind freundschaftlich und gemütlich. Wir freuen uns jedes Mal auf dieses Treffen und glauben sie ja nicht unser einziges Thema wäre die Fibromyalgie oder unsere Schmerzen... Natürlich hat jeder das Recht sich zu beschweren – aber wir erlauben uns auch zu lachen, über das Leben und über uns selbst.

Manchmal haben wir auch das Vergnügen ein kleines Referat zu hören oder einen Reisebericht. Wir nehmen teil an den Problemen und Freuden jeder Teilnehmenden (es ist sehr selten dass frau einen Mann antrifft in unserer Gruppe).

Manchmal diskutieren wir über unsere verschiedenen Behandlungen und Medikamente und es ist interessant die verschiedenen Herangehensweisen an die Fibromyalgie zu erkennen... Eine Gruppe zu sein, sich von den Anderen umgeben und verstanden zu wissen ist so wichtig.

Die Schweizerische Fibromyalgie Vereinigung ist sehr gut organisiert und wir fühlen uns in unseren Bemühungen unterstützt. Eine Gruppe setzt sich aus sehr verschiedenen Personen und Schicksalen zusammen. Sie ist dynamisch und ich versuche beizutragen unsere Beziehungen und Austausch zu stärken.

Marianne Frey

Notizen unserer juristischen Beraterin

Eine gute Reaktion zahlt sich immer aus. Wenn man ein Schreiben der IV erhält sollte man immer sofort das Empfangsdatum des Briefes notieren. Eine kleine Notiz auf dem Schreiben genügt und erlaubt es die Antwortfrist zu berechnen. Danach sollte das Schreiben dem behandelnden Arzt unterbreitet werden um die Dringlichkeit der Situation festzulegen und ob es nötig sein wird sich an einen juristischen Berater (Jurist, Anwalt, Rechtsschutzversicherung) zu wenden. Die Ausstellung kompletter und regelmässiger medizinischer Berichte durch die behandelnden Aerzte (Psychiater, Allgemeinmediziner, Rheumatologe) kann auch sehr hilfreich sein um seine Rechte bei Bedarf zu wahrzunehmen. Einen kühlen Kopf zu bewahren und nicht in Panik zu geraten verhindert sich Sorgen um nichts zu machen und ermöglicht ruhig und effizient zu reagieren.

Nadine Frossard



Cari Membri, cari Amici dell'ASFM,

Ecco L'Envol 2014 sviluppato dalla sua nuova responsabile e membro del comitato Signora Filiz Törün che ringrazio di cuore.

Nuova responsabile = novità. Ne troverete in questo numero. Bisogna ricordare che la nostra amica Filiz, pur procedendo a grandi passi nei suoi studi, ha il merito di occuparsi anche del nostro giornale.

Che bella energia!

La nostra Assemblea Generale del 5 aprile si è svolta nel migliore dei modi nonostante una partecipazione inferiore rispetto al 2013. Peccato! Perché non abbiamo presentato solamente i risultati del 2013, ma anche gli sviluppi ed altre promettenti attività previste nel 2014, che troverete in questo esemplare con uscita annuale.

La nostra nuova segretaria, Signora Annick Unger, ha portato una bella ventata di novità nel nostro ufficio. La ringrazio per questo, così come ringrazio la Signora Fabienne Blondeau che ha garantito l'interim per il periodo del cambiamento di personale dando prova di una bella ed efficace fedeltà.

Un nostro membro del comitato, la Signora Claudie Bonneau ha presentato le sue dimissioni per ragioni personali. La ringraziamo di cuore per il suo impegno in seno all'ASFM.

Abbiamo il piacere di avere una nuova forza per sostituire Claudie nella persona della Signora Franziska Vetter che porterà principalmente il suo appoggio a ciò che riguarda il nostro sviluppo nella Svizzera tedesca, in collaborazione col nostro membro Signor Dersim Avdar.

Infine, concretamente verso i nostri amici di lingua tedesca, I nuovi contatti con la FFS a Basilea e l'associazione svizzera del Lupus eritematoso a Zurigo, che lasciano prevedere una buona apertura.

Magnifica speranza per chi soffre della sindrome fibromialgica!

Tutto il comitato è molto operoso e le nostre attività lo dimostrano, a tutti i membri vada la mia profonda riconoscenza.

Si stanno creando dei nuovi gruppi di auto-aiuto. È magnifico. Un grande grazie alle persone che se ne sono assunte la responsabilità.

Le altre novità le potete trovare sul giornale o visitando il nostro nuovo sito (abbiamo ripreso fibromyalgie.ch a nome dell'ASFM) Un breve video dovrebbe apportare la freschezza necessaria al nostro sito e più tardi forse, anche su altre reti sociali.

La nostra situazione finanziaria è sempre stabile e sana, ma questo non vuol dire che ci possiamo addormentare, anzi. Il numero di membri dovrebbe effettivamente aumentare per consentire di lavorare ancor più verso la conoscenza e dunque il riconoscimento della sindrome Fibromialgica.

La ricerca di fondi è diventata molto difficile, vista l'attuale situazione economica, perciò, grazie per aiutarci.

Non lo ripeterò mai abbastanza: parlare di questa sindrome è il modo migliore per far avanzare le cose. Un grande GRAZIE per pensarci e per farlo!

Siamo sulla buona strada e allora continuiamo di buon passo tutti assieme.

Vi auguro una magnifica seconda parte dell'anno, colma di felicità e di cose positive e mi rallegro sin d'ora dei futuri incontri che avrò l'opportunità di fare.

I risultati sono tangibili e non vi è alcuna ragione perché non continui ad essere così!

»Avanti tutta! la nostra parola d'ordine è sempre più attuale, ma bisogna ancora evitare gli scogli.

Con i miei più cordiali saluti.

Il Vostro presidente
Henri P. Monod

INFORMAZIONE

- **Formazione «Vivere con la fibromialgia»**
serate informative: mercoledì 19 marzo a Losanna, il 14 maggio a Neuchâtel, il 18 giugno 2014 a Friburgo e inizio dei corsi venerdì 5 settembre 2014 (in francese)
- **Seminario «Vivere meglio con la fibromialgia»**
dal 22 al 24 maggio e dal 25 al 27 settembre 2014 nella regione di Yverdon-les-bains (in francese)
 - **Conferenza a Zurigo sul tema «Dolori cronici»**
sabato 21 giugno 2014 a zurigo con l'associazione svizzera del lupus eritematoso
 - **Conferenza del Dr. J.-J. Volken**
mercoledì 24 settembre 2014 a Olten (in tedesco)

- **Giornata dei responsabili dei gruppi di auto-aiuto**
sabato 1° novembre 2014 a Yverdon-les-bains
- **Progetto d'esposizione d'arte dei nostri membri**
12 maggio 2015 per la giornata mondiale della fibromialgia

Per quanto riguarda il Ticino, al momento di andare in stampa non abbiamo il calendario definitivo del programma, sarà nostra premura informarvi appena possibile.

A settembre, riprenderanno invece come sempre, i **corsi di ginnastica** organizzati in tutto il Cantone in collaborazione con la Ltcr.



ABBIAMO PROVATO PER VOI: IL SENTIERO A PIEDI NUDI!

Il ritorno delle belle giornate è un invito ad uscire a passeggiare. È con questo tepore primaverile, con la voglia di provare qualcosa di nuovo e di farvi partecipi, che Zilan, Dersim ed io, armati di un'automobile e di un GPS, siamo andati a Rebeuvelier, nel nostro amato Canton Giura, per provare il sentiero a piedi nudi. Il percorso non è stato facile! Non conoscendo bene la regione ci siamo lasciati guidare dalla voce femminile del nostro GPS, è stato iniziando la salita di una montagna che ci siamo presto resi conto, che a volte, è forse meglio seguire il proprio istinto. Strade strette, ciclisti, appassionati di parapendio ed arriviamo così nel Canton Soletta, per inerpicarci sul Balmsberg, un passo di montagna, sul quale abbiamo avuto la piacevole sorpresa di scoprire un parco, dove i bambini ed i temerari possono realizzare un percorso tra gli alberi con giochi di destrezza pieni d'insidie. Inoltre, il luogo è ideale per le passeggiate, evidentemente, accompagnate dalle tradizionali grigliate. Dopo aver ammirato il paesaggio, era tempo di raggiungere l'altro lato della montagna ed iniziare la discesa con le sue strade tortuose. Felici di arrivare in basso, abbiamo continuato attraverso città e campagne, per poi riprendere l'autostrada (senz'altro un'ottima idea) ed arrivare finalmente a Rebeuvelier. Senza l'indirizzo esatto, abbiamo dovuto chiedere aiuto agli abitanti che ci hanno indicato la direzione del Restaurant du Moulin, che si trova accanto al sentiero a piedi nudi.

Dopo esserci sgranchiti le gambe ed aver respirato l'aria fresca del Giura, siamo andati all'entrata del sentiero, pagato i 5 CHF chiesti (l'entrata è a pagamento) e lasciato le nostre scarpe. L'ordine è perentorio: a piedi nudi, e bisogna stare al gioco! Veramente motivati, abbiamo cominciato il nostro giro, incontrando, durante il cammino, un gruppo di donne venute a festeggiare il funerale di una ragazza, figlia di una di loro, ed una famiglia con un bimbo piccolo che visibilmente non apprezzava di dover camminare su dei sassi. Effettivamente, il cammino comincia con pigne, seguite da sassi. Acqua, legni, erba, si prosegue fino all'attività «Scoperta dei sensi» per realizzare effusioni fredde. Lo scopo è semplice: un tubo, dell'acqua (fredda, altrimenti non è divertente) e parte l'innaffiamiento dei piedi e delle ginocchia per stimolare l'irrorazione sanguigna e migliorare il sonno.



L'effetto è immediato, e non necessariamente apprezzato da tutti! Dopo questo piccolo tuffo, proseguiamo il cammino, su trucioli, paglia, legni, vetro liscio ed ancora sassi (questa volta dei ciottoli). Lungo il percorso c'è una breve deviazione, del parco giochi attrezzato per i bambini (come, noi non lo siamo più?), per far posto ad una piccola attrazione: tronchi e legni trattenuti unicamente da corde, con l'obiettivo di passare da un lato all'altro, tenendosi alle corde. Non facile, ma i vostri due bravi amici (visto che Zilan non ha voluto lanciarsi), hanno superato la prova con brio! Il nostro percorso termina in modo tranquillo, dopo aver camminato su tappi di sughero e nella melma. C'è voluta un'ora per completare il giro e ritrovare il conforto delle nostre scarpe, ma dopo un passaggio obbligato in un luogo appositamente attrezzato per pulirsi i piedi.

Affascinati dalla nostra avventura, abbiamo imparato qualcosa di più sullo scopo fondamentale di questo sentiero. Si basa sul «Metodo Kneipp» che riassume come vivere in armonia con la natura (e quindi



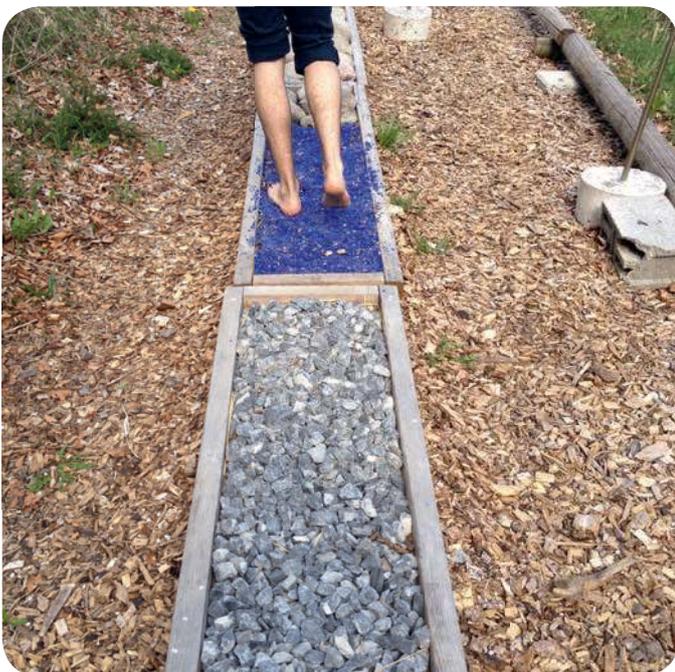


momenti da apprezzare ed assaporare. L'ostacolo principale è l'accessibilità, poiché per le persone che non abitano nella regione jurassiana, è relativamente lontano, (da Friburgo, ci vogliono 2 ore per arrivare a destinazione). Tuttavia, se volete condividere un momento con gli amici, con la vostra famiglia ed i vostri nipoti, il luogo è ideale. Accanto al sentiero a piedi nudi si trova un parco avventura con la possibilità di praticare molti sport. Inoltre, si possono fare lunghe passeggiate ed approfittare degli spazi a disposizione per pique-nique. E, ciliegina sulla torta: l'ultimo sabato d'ottobre, sul far della notte, organizzano un giro del sentiero a piedi nudi con le fiaccole, accompagnati da una guida. Un modo per passare una bella serata di Halloween! Tante attività, ideali per momenti in famiglia. Chissà, forse un giorno sarà l'ASFM ad organizzare un avvenimento per apprezzare la bellezza del paesaggio e la calma della regione!

Filiz Törün

il sentiero a piedi nudi) e il mantenimento di un'attività fisica regolare. I cinque pilastri di questo metodo sono: l'acqua, le piante medicinali, il nutrimento, la vita armoniosa ed il movimento. In primo luogo, l'acqua, o idroterapia, servono da stimolo termico per far reagire l'organismo particolarmente in materia di circolazione sanguigna o digestione. Le piante medicinali, o fitoterapia, si combinano sia per via interna (tè, aceto) o esterna (bagno, inalazione) in modo di favorire la digestione o alleviare leggeri disturbi. Il nutrimento significa un'alimentazione completa ed equilibrata, cioè ricca di fibre (frutta, insalate, verdure, cereali) e riduzione del consumo di carne, di farina così come di additivi alimentari chimici. La vita armoniosa vuol dire semplicemente pensiero positivo, equilibrio tra attività fisica e periodi di riposo. Per finire, il movimento, vale a dire esercizi fisici leggeri e regolari che permettono di stimolare il corpo e la mente.

Anche se non abbiamo provato il metodo Kneipp nel suo insieme, e non possiamo vantarne i meriti, i sentieri a piedi nudi sono una splendida attività da praticare nelle belle giornate. Rilassare i piedi, respirare l'aria fresca, godere il sole ed i paesaggi, sono altrettanti



SEMINARIO « SENTIRSI MEGLIO CON LA FIBROMYALGIA » 2013

Il seminario organizzato a Losanna nella primavera del 2013 ha avuto un vero successo, tanto che, non avendo potuto accettare tutte le iscrizioni, l'abbiamo riproposto in settembre.

Nell'organizzazione dei seminari cerchiamo di trovare nuovi metodi, nuove vie per permettere alle persone che soffrono di fibromialgia di sperimentare altre possibilità per uscire, se possibile, dai canoni della medicina tradizionale. Siamo consapevoli che questo non è facile perché ogni persona vive la malattia a modo suo, il nostro scopo è informare i nostri membri su approcci un po' differenti, che forse non possono sostituirsi ai medicinali o ai trattamenti, ma essere un loro complemento e portare qualche cosa di positivo. Siccome ogni persona è differente e ha bisogno di trovare un metodo adatto a lei per migliorare il suo quotidiano, noi proviamo a diversificare i corsi e portare il massimo d'informazioni possibili.



Secondo me, la cosa più importante, è la reazione dei partecipanti. Ho sentito spesso le persone affermare di essere contente di ritrovarsi con chi soffre degli stessi problemi e di poter fare delle cose insieme, allo stesso ritmo, senza essere giudicate né sminuite. I partecipanti hanno anche potuto avere degli scambi d'opinioni su ciò che più si addice ad ognuno di loro, parlare dei propri sintomi con la sensazione che la persona di fronte, per una volta, comprenda perfettamente e presti attenzione.



Parecchie persone hanno partecipato due/tre giorni consecutivi rallegrandosi ogni volta di ritornare e di ritrovarsi per scambiare le loro impressioni il loro vissuto, o anche solo per ritrovare dei visi conosciuti.

L'osservazione più eloquente alla fine di questo seminario è stata: «da una parte siamo contenti che lo stage si concluda perché siamo stanchi, ma dall'altra, siamo tristi di dovere dire arrivederci perché ci sentivamo quasi «in famiglia» e ci sarebbe piaciuto restare insieme per continuare a condividere altri giorni ancora».

Liliane Ruch

TESTIMONIANZA SUL SEMINARIO 2013

Le reazioni delle persone confrontate con la Fibromialgia non sono evidenti, dover vivere i dolori nel quotidiano tanto meno, ma da qui, a partecipare ad un seminario e parlare solamente di questo, devo confessare che mi faceva una po' paura. Non per gli sguardi o l'incomprensione, ma più per...dover confessare e parlarne! Tuttavia, ho pensato che questo sarebbe stato un modo eccellente di far progredire il mio cammino con la Fibro, ma è anche stato con gran curiosità che ho seguito il mio primo seminario a Carrouge (VD) l'autunno scorso.

Una volta arrivata sul posto, sono rimasta sorpresa dai molti confortevoli dettagli proposti, un ambiente zen, dei comodi divani, caffè e tè a disposizione; tante meravigliose attenzioni. Subito, mi sono sentita a mio agio. Fare conoscenza con altre persone che vivono lo stesso mio percorso, hanno reso gli scambi nettamente più facili. Alcuni legami si creano col passare dei giorni a poco a poco, poi è stato come se fossimo diventate «sorelle» e non nella malattia ma nella Vita e nel cuore!

I temi proposti erano assolutamente adeguati, accurati, adatti e molto interessanti; sia che riguardassero tutto quanto concerne l'alimentazione, quello che è giusto e più appropriato. Inoltre, gli scambi con ogni partecipante hanno portato dell'acqua al mulino. C'è stato un approccio con il Qi Gong... sapere cos'è, quali le differenze con il Tai Chi, fare degli esercizi all'aperto, tutto raccolto per sentirsi rilassati e zen.

Anche lavorando con le energie, abbiamo avuto un'informazione molto dettagliata sul Reiki ...tutti volevano essere già iniziati per poter cominciare gli auto-trattamenti. È ancora necessario dire quanto

l'arte terapia è importante nella nostra situazione. Poter liberare la propria mente, esprimersi non con le parole ma con ogni tipo di lavoro manuale, corporeo: pura felicità! Poi, ci sono state date tante spiegazioni sugli oli energetici e si è capito bene quanto la natura ci può aiutare e non solamente con la forma medicamentosa, più facile ed anche più pratica.

«È molto più facile prendere (VD) un medicamento che guarire!»

Sono tornata a casa veramente arricchita da tutte queste condivisioni, con una sensazione di calore e di benessere interiore. Ci sono talvolta questi momenti particolari che si rivelano e ci portano questo Balsamo nel profondo del cuore. Fare una pausa dalle nostre preoccupazioni, ricordarci che ci sono delle soluzioni, altre cose, alle quali non avevamo ancora pensato e che sono affrontate in questo genere di seminario!

Gli strumenti acquisiti durante questo meraviglioso seminario sono molto importanti e molto utili nel mio quotidiano! Già mi rallegro per il prossimo, e non posso che incoraggiarvi a partecipare per scambiare, condividere e ricevere questa fantastica ed unica forza che si decuplica, quando siamo tutti insieme!

Ero arrivata curiosa e sono ripartita talmente meravigliata e arricchita... CHE FELICITÀ!

Ho fretta di incontrarvi!

Prisca Dénervaud-Andrey, Neyruz

TESTIMONIANZA DI SPERANZA

Come? Perché? Chi sono? Cosa sento? Chi ascolto? In quale condizione vagabondo?

Tutte queste domande, me le sono poste! Avrei certo potuto continuare a pormele, ma ho scelto di avere delle risposte:

Mi chiamo Prisca Déneraud, ho la fibromialgia e sono VIVA!

Tutti noi, abbiamo un personale cammino da percorrere, ma cambia in ogni momento, si evolve. Saper crescere delle nostre prove non è evidente.

Quando la diagnosi di «Fibromialgia» ti cade addosso, la vita cambia. Quando è successo a me, avrei avuto bisogno di sostegno, d'aiuto, di conforto per vederci più chiaro, ritrovare speranza. Ho cercato, ma sul momento non ho trovato gran che.

In ogni caso, abbiamo la scelta, vivi o SUBISCI!

Io ho scelto di VIVERE!

Sono cresciuta con ogni tipo di terapia - Reiki, luminoterapia, litoterapia, arteterapia, pittura, tai-chi, acqua gym, visualizzazione, mediazione, rilassamento, agopuntura, fitness, nordic walking, samaritani – ma anche e soprattutto gli straordinari seminari dell'Associazione Svizzera dei Fibromialgici.

Oggi, non sono più dispersiva, non sopravvivo e non soffro più, ma al contrario vivo al 200%, anche se quale accessorio, ci sono i dolori e la fibro. Con il mio percorso e le mie esperienze, qui ed ora, mi sento forte e pronta a condividere tutte le cose che mi hanno aiutato tanto a progredire.

Quindi, sono molto felice di annunciarvi che giovedì 10 aprile presso la Salle de la Cuve catholique a Neyruz partirà il Gruppo d'auto-aiuto Fibromialgici di Friburgo.

Questo gruppo ha un indirizzo e-mail, un numero di telefono ed una pagina Facebook, dunque è tutto pronto affinché possa prendere il suo «ENVOL»!

Un ultimo messaggio: «La vera guarigione va oltre la salute fisica!»

Prisca





Forte della sua esperienza in quanto Responsabile del servizio Formazione nell'ambito delle formazioni continue, il vicepresidente della nostra associazione, Marc Bigliardi ha creato una formazione certificante destinata non solo ai professionisti che lavorano in ambito medico ma anche ai volontari, ai famigliari che aiutano in maniera più diretta le persone colpite dalla fibromialgia. Al fine di migliorare la loro qualità di vita, questa formazione modulare si orienta verso il miglioramento nell'accompagnamento e nelle pratiche professionali verso le persone che si trovano in sofferenza fisica e psichica. Permette inoltre di comprendere meglio questa sindrome, accettarla meglio e viverla meglio. Questa intervista permette al nostro caro membro Marc di farvi capire l'importanza di questa formazione e, certamente, svegliare in voi l'interesse per intraprenderla, sperando così, che si possa sviluppare nel futuro!

Perché hai deciso di realizzare questa formazione? Perché è importante?

Prima di conoscere l'ASFM, mi sono accorto che le persone a me vicine, colpite dalla fibromialgia, non erano capite, riconosciute o prese in considerazione nel loro ambiente familiare, professionale e talvolta addirittura dagli operatori sanitari. Questa constatazione, che mi è sembrata un'ingiustizia, è stata la motivazione che mi ha convinto ad accettare l'invito ad aderire al comitato dell'associazione.

Dopo un anno di studio per conoscere la struttura ed i suoi membri, ho proposto al comitato di istituire una formazione, con l'obiettivo principale di far incontrare le persone fibromialgiche, i loro parenti, gli operatori sanitari, così come le persone che lavorano nell'accompagnamento, perché possano conoscere meglio non solo la fibromialgia, ma conoscersi meglio, semplicemente. Il comitato, mi ha sostenuto fin dall'inizio e questo mi ha permesso di elaborare questo progetto pedagogico.

Ho voluto creare una formazione, come piattaforma di comunicazione e di apprendimento, dove gli attori di questa malattia hanno la possibilità di esprimersi sulle loro necessità e le aspettative che hanno nei confronti delle loro famiglie, dei professionisti o volontari che gravitano intorno a loro, e dove i professionisti, specialisti degli argomenti trattati durante i corsi, possono condividere le loro conoscenze ed il loro savoir-faire. Ho pensato fosse molto importante che anche i familiari che aiutano potessero beneficiare di questa opportunità per migliorare il loro aiuto. Inoltre, va da sé, che i professionisti avranno anche diritto alla parola perché tutti i partecipanti saranno messi sullo stesso piano.

Come si svolge una tale formazione? Ci vogliono dei requisiti?

Si tratta di una formazione modulare che permette alle persone interessate di selezionare quello di cui hanno bisogno ed al ritmo desiderato per permetter loro di partecipare nelle migliori condizioni. Gli orari dei corsi sono intervallati da regolari pause. L'insieme della formazione, se è seguita in blocco, dura circa 6 mesi per il livello del certificato; 3/4 mesi in più per il livello del diploma. I moduli sono composti di due giornate di 6 ore di corsi, un venerdì seguito dal sabato. Per le persone che desiderano convalidare le proprie conoscenze, è possibile una valutazione scritta che descrive l'utilizzo nella loro vita privata o professionale della materia trattata nel modulo. Se partecipano alla formazione, ma non desiderano eseguire la valutazione, riceveranno un attestato di partecipazione. Idem, per le persone che non superano la valutazione del modulo.

Le persone riceveranno un attestato ASFM di partecipazione con il titolo del modulo.

Se desiderano ricevere il «Certificato ASFM per l'accompagnamento di persone con la sindrome fibromialgica», devono superare la valutazione del modulo che hanno seguito. Se desiderano ottenere il «Diploma ASFM d'accompagnatore /accompagnatrice di persone con la sindrome fibromialgica», devono superare la valutazione finale della formazione sotto forma di studio del caso.

I requisiti sono: aver avuto la diagnosi di fibromialgia, essere un parente che aiuta una persona affetta da questa sindrome o, per i professionisti ed i volontari, lavorare o voler lavorare con le persone colpite.

Se tu dovessi convincere una persona esitante a lanciarsi in questa formazione, quale messaggio le trasmetteresti?

Faccio fatica a rispondere a questa domanda perché sono talmente convinto della sua importanza! L'ho già detto, alle persone che soffrono di fibromialgia, questa formazione permetterà di esprimersi, di capire meglio e di poter interagire con chi sta intorno a loro. Spero che grazie a questo, potranno gestire meglio la loro vita. Il dolore prende troppo spesso il sopravvento. È importante che queste persone acquisiscano del potere, e la conoscenza è un mezzo utile a questo scopo. Conto molto sull'impegno degli specialisti che animeranno i moduli per realizzare questo sviluppo di potere e di auto-determinazione.

Le persone vicine, che aiutano, a volte si sentono impotenti. È importante dotarle di mezzi affinché possano essere dei partner agguerriti ed efficaci con i loro amici o parenti.

I professionisti della salute e gli accompagnatori sono sovente alla ricerca di competenze specifiche, che permettano loro di aumentare l'efficacia dei loro interventi. Spero che possano nutrirsi delle informazioni e degli scambi offerti in questi corsi.

In quale ambito questa formazione è riconosciuta?

In quanto associazione che rappresenta le persone fibromialgiche, riconosciamo questa formazione e distingueremo dei certificati per convalidare l'acquisizione di competenza nonché di diplomi che concedano un titolo di aiutante specializzato. Al momento in cui, le domande d'impiego diventeranno importanti, contribuiremo alla visibilità professionale di questa formazione perché vogliamo che diventi un riferimento, di accesso prima nella Svizzera Romanda, poi in tutta la Svizzera.

Spero, che le associazioni professionali, le istituzioni mediche, ed i mezzi che interagiscono da vicino con i nostri membri, possano conoscerci anche attraverso questa formazione e riconoscere la qualità dei nostri corsi.

Il mio sogno è che vengano assunte le persone diplomate, preferendole alle persone che non hanno specializzazione (di comprensione) della fibromialgia.

Sono convinta, come posso informarmi o iscrivermi?

Le persone interessate possono partecipare alle serate informative che si svolgeranno regolarmente nella Svizzera Romanda, contattare il segretariato o visitare il nostro sito Internet. Propongo volentieri, all'occorrenza, dei colloqui individuali presso il nostro ufficio di Yverdon. Il segretariato funzionerà da tramite incaricandosi di trasmettermi i messaggi o raggiungermi al mio indirizzo e-mail.

INTERVISTA AI FISIOTERAPISTI

Quando l'argomento trattato è la fibromialgia, è importante ascoltare le impressioni delle persone colpite perché ne soffrono, ma è altrettanto importante sentire il parere degli specialisti della salute.

La Signora ed il Signor Burkhalter, fisioterapisti a Vevey, sono stati intervistati a questo proposito dalla Signora Micheline Hoesli, responsabile del gruppo di auto-aiuto di Vevey-Riviera. Il loro approccio con la fibromialgia è particolare se paragonato a quello offerto dai medici generici e psicologi.

Qui, i diversi metodi di fisioterapia come massaggi o correzioni di posture, sono utilizzati e combinati ad una ricerca di accettazione della malattia in modo d'alleggerire il quotidiano dei pazienti.

Da quanti anni ricevete nel vostro studio di fisioterapia delle persone colpite dalla sindrome fibromialgica?

Da più di 25 anni.

Come venivano denominate queste sofferenze nel vostro ambiente professionale, quando ancora non si parlava di fibromialgia?

Si parlava di poliinserzionite.

Attualmente, pensate che il numero di persone colpite da questi dolori, possa aumentare o diminuire?

Il mondo stressante in cui viviamo, genera sicuramente un aumento del numero di persone colpite dalla fibromialgia.

Quali parti del corpo trattate più frequentemente in un paziente colpito da questa sindrome?

La cintura scapolare, la cintura pelvica, il rachide, le spalle ed i gomiti. Tuttavia il paziente è considerato, sempre nella sua globalità.

Psicologicamente, senza violare il vostro segreto professionale, come descrivereste quello che provano questi pazienti?

Un immenso smarrimento. Il paziente deve far fronte non solo alle sue sofferenze, ma anche all'incomprensione dell'ambiente in cui vive, talvolta familiare, spesso professionale e soprattutto della società in generale.

Pensate che possano avere una personalità simile o un percorso di vita un po' simile queste persone?

Una personalità simile, no, ma un percorso di vita un po' simile può essere. I pazienti sono stati spesso confrontati con situazioni di stress, come abuso nell'infanzia, abbandoni, lutti, traumi diversi.

In qualità di fisioterapisti, quali cure specifiche per questi dolori dispensate ai vostri pazienti?

Ogni paziente è unico. Viene da noi con la sua storia personale, le sue attese, ma anche con i suoi timori ed il trattamento è sempre individualizzato. Facciamo un bilancio e scegliamo in seguito le cure più adatte, per esempio mobilizzazioni dolci, terapia manuale, stretching, massaggio, correzione di postura, respirazione, rilassamento, ecc.

Quali sono i risultati che una o più serie di trattamenti di fisioterapia portano generalmente ai pazienti?

Li aiuta a vivere meglio con la propria malattia, dunque con una migliore qualità di vita, ma in nessun caso la guarigione. Trovo rivoltante che si vendano delle terapie affermando che portino alla guarigione da questa sindrome, sono solo false speranze per i pazienti.

I fisioterapisti non provano un senso di sconforto con le persone fibromialgiche visto che questi dolori ritornano o addirittura rimangono senza interruzione?

Con l'invecchiamento della popolazione, siamo confrontati sempre più con patologie croniche. Lo sconforto non ha dunque posto in fisioterapia. Talvolta, dobbiamo anche accettare che un paziente veda diminuire le sue facoltà nel corso degli anni, per esempio, quando



trattiamo un malato colpito dal Parkinson.

Quale sentimento provate, quando curate le persone con questi dolori?

Molta empatia. Anche della considerazione per la lotta di tutti i giorni, che conducono spesso da anni.

Durante la vostra formazione continua si parla di questa sindrome e cosa ne pensa la maggioranza dei vostri colleghi?

L'argomento è spesso abordato, ed è una sfida per noi tutti prodigare cure adeguate alla sofferenza dei nostri pazienti.

Pensate che l'assicurazione invalidità dovrebbe prendersi carico di queste persone ed aiutarle nella loro sofferenza?

Le persone colpite dalla fibromialgia possono lavorare. Sono piuttosto le condizioni attuali di lavoro legate alla prestazione, alla redditività ad ogni costo a non essere adatte a queste persone. Il lavoro in condizioni ideali, genera soddisfazione ed autostima!

RESPONSABILE DI GRUPPO... NON UN'OPPORTUNITÀ!

...Piuttosto un impegno personale, o anche soltanto voler restituire una piccolissima parte di ciò che riceviamo dalla nostra associazione che opera per difendere la nostra causa! Bisogna essere motivati, perseveranti, tolleranti, ottimisti, pazienti, aperti, ma anche umili, avere dell'empatia e respingere lo scoraggiamento!

Si tratta d'essere, semplicemente, il collegamento tra i malati e l'associazione.

Assumersi la responsabilità di fare da portavoce, ritrovarsi in un luogo conviviale, dove si possa parlare di FIBROMIALGIA, o di altri argomenti, liberamente sentendosi accolti ed ascoltati.

Provare, per quanto possibile, ad aiutare i malati che chiedono di essere orientati verso persone competenti, perché noi non siamo terapeuti, guidarli per ottenere delle informazioni, o rispondere alle loro domande; organizzare incontri o uscite, sviluppare temi, il tutto naturalmente, insieme!

Si deve avere anche una grande capacità d'ascolto, saper prendere le distanze, essere discreti, disponibili, avere del tempo per ricevere le impreviste telefonate di malati spesso molto provati, tanto fisicamente che moralmente, che cercano qualcuno aperto non solo ad ascoltarli ma a capirli, senza giudicarli, provare a confortarli, incoraggiandoli a mantenere la speranza ed invitandoli ad unirsi al gruppo di auto-aiuto. Molto spesso questo non funziona, ma fortunatamente, ci sono parecchi di questi malati che si rallegrano di avere trovato un gruppo con il quale condividere esperienze, dal momento che tutti vivono gli stessi problemi. Provare sempre, non rinunciare!

Non bisogna scoraggiarsi, se alcuni membri del gruppo rinunciano agli incontri pensando di non averne alcun beneficio, hanno provato tutto, e questo pesa loro ancora di più. Se deve poi pensare che se qualcuno parte, altri ne arriveranno, parteciperanno e resteranno per portare, a loro volta, sostegno ai malati sofferenti che sono all'inizio del loro processo di comprensione!

Responsabile di gruppo... molto di relazionale ed un po' di burocratico!

È ancora più motivante e appassionante, attorniarci di una o due persone per sentirsi meno soli ed avere molta più di energia positiva! Personalmente ci tengo molto a dare il mio modesto contributo, la mia dedizione, non a questo ruolo, ma per portare avanti la nostra causa!

Michèle Mercanton

Co-responsabile...Provare ad essere il braccio destro della persona responsabile.

Da sola il compito può rivelarsi pesante, ma io penso che due persone tanto differenti quanto lo siamo Michèle ed io, possano portare nuove idee e pensieri per le nostre riunioni.

Le relazioni tra noi, soprattutto tra il nocciolo più fedele del nostro gruppo, sono preziose e ricche di emozioni e di scambi. I nostri incontri, il primo lunedì pomeriggio di ogni mese in un simpatico piccolo caffè, sono amichevoli e conviviali. Ci ralleghiamo ogni volta di ritrovarci, ma non pensate che i nostri temi siano solo la fibromialgia o i nostri dolori... Certamente ciascuna ha il diritto di lamentarsi, ma ci concediamo anche il diritto di ridere, della vita e di noi stesse.

Ci capita di sentire con piacere una breve relazione o un racconto di viaggio. Siamo all'ascolto dei problemi e delle gioie di ciascuna (è molto raro incontrare degli uomini nel nostro gruppo).

A volte discutiamo dei nostri differenti trattamenti o medicinali ed è interessante constatare i diversi approcci con la fibromialgia. Far parte di un gruppo, sapere d'essere circondati e compresi dagli altri, è molto importante.

L'associazione dei fibromialgici è ben strutturata e noi ci sentiamo sostenute nei nostri sforzi. Un gruppo è composto da differenti persone e destini. L'associazione vive, ed io cerco di contribuire a far durare le nostre relazioni ed i nostri scambi.

Mariann Frey

I CONSIGLI DI NADINE

Importante nota della nostra giurista

È meglio avere sempre buoni riflessi. Quando si riceve una lettera dall'Al, bisogna annotare immediatamente la data di ricezione del documento. Una piccola annotazione sulla corrispondenza stessa basta e permette di calcolare facilmente il termine di risposta. Poi, sottoporre la lettera al proprio medico curante può essere utile per valutare l'urgenza della situazione e la necessità di rivolgersi ad un consigliere giuridico (giurista, avvocato, protezione giuridica). La stesura di rapporti completi e regolari da parte dei medici curanti (psichiatra, generico, reumatologo), è preziosa per fare valere i propri diritti, al momento opportuno. Infine, mantenere la calma e non andare in panico, evita inutili preoccupazioni e permette di agire con efficacia.

Nadine Frossard

GROUPES D'ENTRAIDE SUISSE ROMANDE

GENÈVE

Responsable : Claudia Aguggia
Tél. 079 671 74 65
Email : claudia.aguggia@hotmail.ch
Tous les 1^{er} lundis du mois à 14h30 à Carouge (Centre commercial de la Praille, Restaurant COOP, 10 rte des Jeunes)

FRIBOURG

Responsable : Prisca Dénervaud
Tél. 026 535 16 62 ou 078 813 10 85
Email : groupe.fribourg@hotmail.com
Tous les 2^{ème} jeudi du mois de 14 à 16h
Cure Catholique Romaine de Neyruz, Rte de Romont 5, 1740 Neyruz

BIENNE

Responsable : Info-Entraide
Tel. 032 323 05 55
Première rencontre le 6 septembre 2014 à 10h

VAL DE TRAVERS – NEUCHÂTEL

Responsable : Johanna Fragnière
Tél. 032 861 25 79
Email : jfragniere@gmail.com
Les 2^{èmes} mardis du mois de 14h00 à 16h30 à la Cure (Grand Rue 25, 2108 Couvet, Rez)

VALAIS : MONTHEY

Responsable : Cécile Barman
Tél. 079 662 00 41
Email : abcbarman@bluewin.ch
Les 1^{ers} mercredis du mois de 17h à 18h30 (sauf juillet et août) au Café-Restaurant Mousquetaires (Av. de la gare 24, 1870 Monthey)

VALAIS : SION – SIERRE – MARTIGNY

Responsable : Christine Michaud
Tél. 076 585 20 54 (matin de 9-11h)
2^{ème} mardi ou 2^{ème} jeudi du mois de 14h à 16h30 au restaurant Gare à Saxon (35, Rue de Gottfrey, 1907 Saxon)

VAUD : AIGLE

Responsable : Marcelle Anex
Tél. 024 466 18 50
Les 1^{ers} mardis du mois au Bec d'Aigle (en face de l'hôtel de ville, 4^{ème} étage) de 15 à 17h (Place du Marché 4, 1860 Aigle)

NORD VAUDOIS

Responsable en recherche
Intendance par Mme Daerendinger
Tél. : 026 534 06 98
Email : info@suisse-fibromyalgie.ch
Les 1^{ers} lundis du mois de 14h00 à 16h30 à la Fondation des Ermitages (30, Avenue des Quatre Marronniers, Ermitage b, rez, 1400 Yverdon-les-Bains
5 mai, 2 juin, 8 septembre, 6 octobre, 3 novembre, 1 décembre

VAUD : LAUSANNE

Responsables : Michèle Mercanton
Tél. 021 624 60 50
Email : frippon24@bluewin.ch
Les 1^{er} lundis du mois (Juillet : pique-nique, Décembre : souper, Janvier et Août : vacances) de 14h15 à 16h15 au restaurant « La Cocci-nelle » à Lausanne (18, Rue Pichard)

VAUD : VEVEY-RIVIÉRA

Responsable : Micheline Hoesli-Stettler
Tél. 024 425 95 75 / 77 (bureau ASFM)
Les derniers jeudis du mois au centre de Vassin de 14h30 à 16h30, (Ch. de Vassin 24 (bus no 3), 1814 La Tour-de-Peilz) 29 janvier, 19 février, 26 mars, 30 avril, 28 mai, 25 juin, 24 septembre, 29 octobre, 26 novembre et 17 décembre

NORD VAUDOIS ET JURA / AJOIE / FRANCHES-MONTAGNES / LA COTE/ MONTHEY

Responsable : en recherche
Tél. 024 425 95 75/77 (bureau ASFM)

SELBSTHILFGRUPPEN DEUTSCHSCHWEIZ

GRAUBÜNDEN – CHUR

Zuständige : Ursula Spörri
Tel. 081 284 33 20
Jeder vierte Freitag von 9h30 bis 11h30 (Seniorzentrum Righaus, Mehrzweckraum, Gürtelstrasse 90, 7000 Chur)
24. Januar, 28. Februar, 28. März, 25. April, 23. Mai, 27. Juni, 22. August, 26. September, 24. Oktober, 28. November

GRUPPI DI AUTO-AIUTO SVIZZERA ITALIANA

TICINO

Responsabile : Maria Piazza, Balerna
Tel. 091 683 60 63
Email : ass.fibromyalgici.ticinese@bluewin.ch
Lunedì, martedì, mercoledì dalle 9.00 alle 11.00

Fermeture du bureau :

Du 14 au 27 juillet 2014

Das Büro ist geschlossen

Vom 14 bis 27. Juli 2014

L'ufficio rimarrà chiuso

Dal 14 al 27 luglio 2014

PETITE ANNONCE

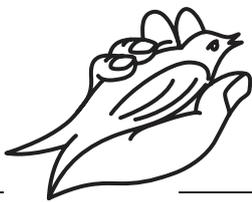
Nous cherchons urgemment des responsables pour la coordination des groupes et/ ou pour en former de nouveau dans votre région. Merci de vous annoncer au secrétariat. Suisse Italienne et suisse-allemande plus que bienvenu !

KLEINANZEIGE

Wir suchen dringend Verantwortliche für die Koordination der Gruppen und / oder um neue Gruppen zu gründen in ihrer Region. Wir freuen uns auf ihre Kontaktnahme über unser Sekretariat.

ANNUNCIO

Cerchiamo urgentemente delle persone responsabili per la coordinazione di gruppi e/o per creare nuove gruppi nella vostra regione. Vi ringraziamo di prendere contatto con il nostro segretario.



ASSOCIATION SUISSE DES FIBROMYALGIQUES
SCHWEIZERISCHE FIBROMYALGIE-VEREINIGUNG
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DEI FIBROMIALGICI

Membre de la Ligue suisse contre le rhumatisme
Mitglied der Rheumaliga Schweiz
Membro della Lega svizzera contro il reumatismo

Adresse :
Avenue des Sports 28
CH-1400 Yverdon-les-Bains

Conseils et écoute pour les membres :
Tél. +41 24 425 95 75
mardi de 8h30 à 11h30

Secrétariat – administration – comptabilité
Réponses aux non-membres :
Tél. +41 24 425 95 77
jeudi et vendredi de 8h30 à 11h30

Fax +41 24 425 95 76
www.suisse-fibromyalgie.ch
E-mail : info@suisse-fibromyalgie.ch

Banque Raiffeisen – Yverdon-les-Bains
IBAN CH08 8047 2000 0051 3341 3

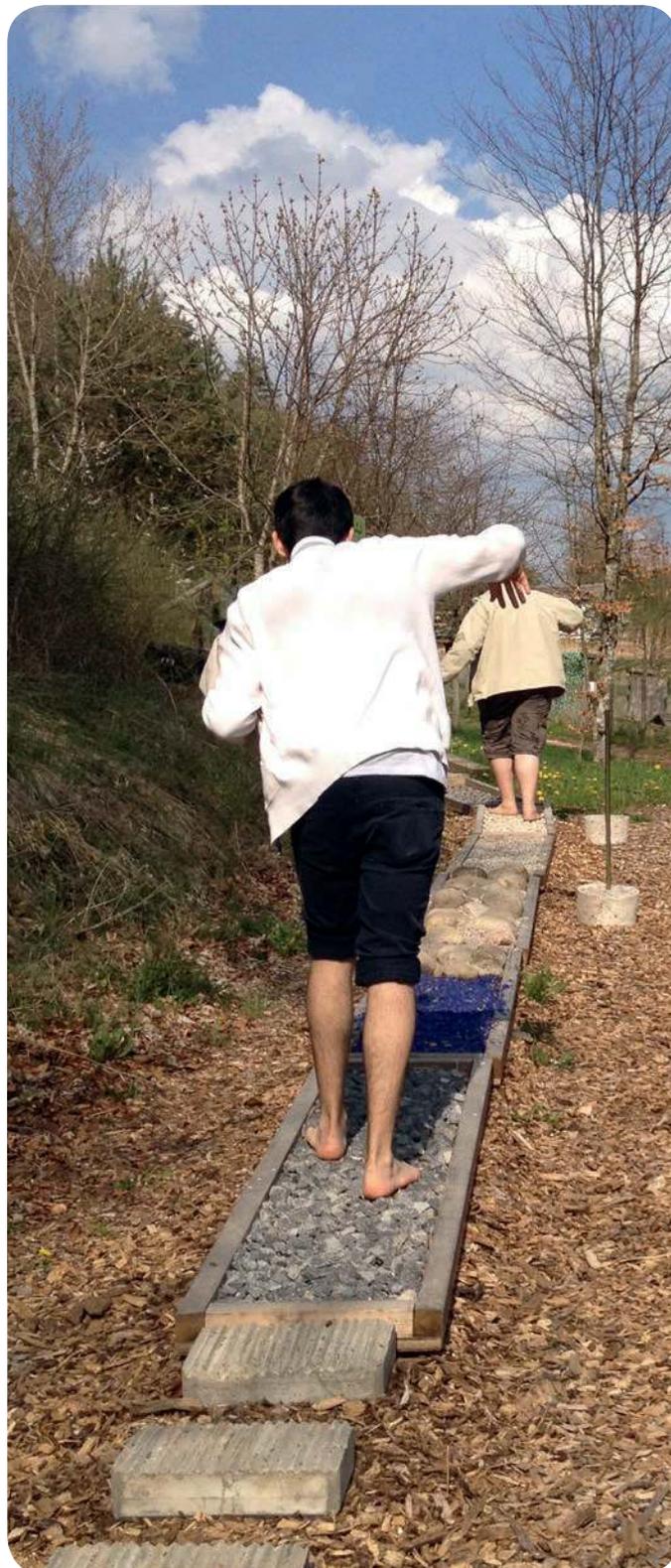
De chaleureux remerciements sont adressés à tous
nos donateurs connus ou anonymes pour leur soutien
et particulièrement à :

Wir danken ganz herzlich unseren bekannten oder anonymen
Spendern für ihre Unterstützung, insbesondere:

Rivolgiamo i più calorosi ringraziamenti a tutti
i nostri donatori conosciuti o anonimi per il loro sostegno
ed in modo particolare a:



Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo



www.suisse-fibromyalgie.ch