

Je ne fais pas
SEMBLANT D'ÊTRE
MALADE, je fais
SEMBLANT D'ÊTRE BIEN!

Just
THE FAC'S

AUTOMNE 2022 | Numéro 06



AFC reconnaît la semaine du handicap invisible

La semaine du handicap invisible est
du 16 au 22 octobre 2022.

La fibromyalgie est un handicap
invisible.

Juste parce que tu ne peux
pas la voir, ça ne veut pas
dire que ce n'est pas réel!

Adhésion

Nous accomplirons plus
ensemble, plus nos
membres sont nombreux,
plus notre pouvoir est
grand.

Si vous n'êtes pas déjà
membre de l'AFC, veuillez
nous rejoindre ici
[https://fibrocanada.ca/a
pplication-form/](https://fibrocanada.ca/application-form/)



©AFC2022



AFC reconnaît la semaine du handicap invisible du 16 au 22 octobre 2022



Un handicap invisible est une maladie que les autres ne peuvent voir. Cela apporte une couche supplémentaire de stress à une vie où la santé est mise à l'épreuve.

Les conditions invisibles peuvent être tout aussi invalidantes que les conditions visibles – souvent plus – mais elles n'obtiennent pas l'empathie ou la crédibilité que les conditions visibles obtiennent. Lorsque les gens ne peuvent pas voir le handicap, ils ont tendance à en diminuer la gravité. Cela peut être vraiment difficile pour quelqu'un qui traverse cette épreuve parce que la recherche suggère que ceux qui ont un réseau de soutien solide ont en fait de meilleurs résultats.

La fibromyalgie est une condition médicale invisible. Les personnes atteintes de fibromyalgie sourient et essaient de surmonter la douleur lorsque nous sommes avec des gens. Nous voulons vivre et être nous-même... mais tout le monde pense que nous allons bien!

Les gens doivent apprendre à ne pas faire de suppositions. Tout comme Les Visage de la fibromyalgie de l'AFC, nous n'avons peut-être pas l'air d'avoir un handicap, mais c'est certainement le cas. Une chose que le grand public doit savoir, c'est que lorsque vous voyez quelqu'un dans le centre commercial, dans l'autobus, dans le magasin, même s'il est jeune, il se peut qu'il ait encore un handicap.





La campagne Visages de la fibromyalgie 2022

La campagne Visages de la fibromyalgie se poursuit.

Ouvert à toute personne atteinte de fibromyalgie :

- Prenez une photo de vous-même
- Inclure votre nom ou initiales et la ville/village et province
- Soumettez votre photo et vos informations par courriel à admin@fibrocanada.ca
- AFC ajoutera votre photo à un montage photo "Visages de la fibromyalgie" sur les réseaux sociaux et le site web de l'AFC
- L'envoi de votre photo par courriel est considéré comme un consentement/autorisation d'utilisation de votre image et de votre ressemblance par l'Association de la Fibromyalgie du Canada pour la campagne "Visages de la fibromyalgie"





Rencontrer le Conseil

Bonjour à tous

Je suis Suzy et bienvenue à notre bulletin d'automne. Merci d'être ici!

J'espère que votre été s'est bien passé et que votre trousse de poussées était bien garnie. Je sais que la chaleur extrême apporte des défis à beaucoup d'entre nous. J'habite à Fort McMurray, en Alberta, où le climat estival est chaud et sec. Je suis donc reconnaissante d'être dans un endroit où le temps estival est gérable.



Suzy Groenewegen

Je suis déménagé d'Ottawa à Fort McMurray en 2018 pour le travail, mais peu de temps après avoir déménagé dans l'ouest, je suis tombé malade. J'ai dû prendre un congé de maladie en 2019 et il est resté permanent. J'ai une formation en travail social et en services de développement. J'ai commencé ma carrière en travaillant avec des enfants et des jeunes à risque qui étaient pupilles de la Société d'aide à l'enfance. J'ai ensuite fait la transition vers l'aide aux personnes de tous âges qui souffraient d'une maladie grave, d'un retard de développement, d'autisme et/ou d'une maladie psychiatrique.

IC'est dans ma nature d'aider, donc je savais qu'une fois que je suis tombé malade, je devais trouver un moyen de continuer à remplir mon objectif. Lorsque j'ai entendu parler de l'Association de la Fibromyalgie du Canada en 2021, j'avais hâte de m'y joindre. Je savais que je voulais faire partie d'une communauté qui aide les autres à accéder aux ressources nécessaires dont ils ont besoin pour mieux gérer leur vie avec la fibromyalgie. À la fin du printemps 2021, j'ai assumé le rôle de représentante régional pour l'Alberta et je suis devenu membre du conseil d'administration. Je codirige également les réunions de Plaidoyer/Sensibilisation.

... suite à la page suivante ...



Rencontrer le Conseil

... suite de la page précédente ...

En plus de faire du bénévolat pour l'AFC je fais aussi du bénévolat auprès de la société des aînés. J'adore les chiens, alors je les garde ou les promène aussi souvent que possible. Je pratique le yoga et j'adore peindre, alors quand le temps et l'énergie le permettent, ce sont les activités vers lesquelles je me sens attiré.

J'espère que vous avez une activité que vous aimez pour vous aider à traverser ces températures canadiennes extrêmes. N'hésitez pas à nous contacter et à nous faire part de vos stratégies d'adaptation. Votre suggestion pourrait sauver la journée de quelqu'un !

Suzy Groenewegen



FAITS FIBRO

Si vous souffrez de fibromyalgie, un groupe de soutien bien géré peut constituer un réseau important pour parler à d'autres personnes vivant avec la maladie.

Les groupes de soutien qui offrent le plus d'avantages sont ceux qui ont un volet éducatif.



La AFC célèbre la Journée internationale des hommes

Ce 19 novembre, la Journée internationale de l'homme célèbre dans le monde entier la valeur positive que les hommes apportent au monde, à leurs familles et à leurs communautés.

Saviez-vous? Les hommes ont aussi la fibromyalgie. Les hommes atteints de fibromyalgie (FM) ne sont pas si rares ! C'est une conception erronée. Cependant, les hommes atteints de fibromyalgie passent souvent inaperçus.

Rappelez-vous que la fibromyalgie (FM) est une maladie courante. Cela signifie que de nombreux hommes sont également diagnostiqués. La fibromyalgie est beaucoup plus fréquente chez les hommes qu'on ne le pensait auparavant. On a pensé que les hommes représentent environ 10 à 20% des cas de fibromyalgie. Cependant, de nouvelles études suggèrent qu'il pourrait être plus élevé, les hommes représentant au moins 30% de toutes les personnes souffrant de FM.

On estime que jusqu'à 4,8 % des hommes dans le monde souffrent de fibromyalgie - mais cela peut encore être une basse estimation. Comme la fibromyalgie a été considérée, historiquement, comme une "maladie de femmes", les médecins pensent à tort que les hommes ne sont pas atteints de fibromyalgie. Ils peuvent négliger ou être réticents à envisager ce diagnostic lorsqu'un homme se présente avec une douleur chronique généralisée. Souvent, les hommes sont traités pour des douleurs lombaires - cela ne tient pas compte de leurs autres plaintes. Et/ou un homme peut souhaiter éviter la stigmatisation d'un diagnostic d'une maladie à prédominance féminine.

Cela peut causer des problèmes aux hommes qui vivent avec, à la fois pour obtenir un diagnostic et pour trouver de l'aide.

Un patient très en vue est l'acteur Morgan Freeman, qui a déclaré: "Je n'ai qu'une seule vie et je ne laisserai pas la fibromyalgie prendre la joie de la vivre."

... suite à la page suivante ...



La AFC célèbre la Journée internationale des hommes

... suite de la page précédente ...

Pourquoi y a-t-il eu une vaste sous-estimation du nombre d'hommes atteints de fibromyalgie. Il s'avère que la façon dont les gens ont été diagnostiqués depuis 1990 – un examen des points sensibles (un examen développé à partir d'études sur les femmes) – n'est pas aussi précise chez les hommes, par conséquent, les hommes sont moins susceptibles d'être diagnostiqués avec la fibromyalgie même s'ils répondent aux critères de diagnostic. De plus, les hommes sont moins susceptibles d'aller chez le médecin avec leurs plaintes.



La stigmatisation associée à la fibromyalgie est réelle. Les hommes atteints de fibromyalgie ont l'impression d'avoir une "maladie de femmes". Ils peuvent également se sentir stigmatisés comme "mauviettes", "pleurnicheurs" ou "paresseux" lorsqu'ils se plaignent de symptômes de fibromyalgie, tels que fatigue et douleurs musculaires.

Toutes les personnes atteintes de fibromyalgie font face à l'idée fausse qu'elles sont folles, paresseuses ou les deux. Lorsqu'un homme souffre d'une douleur débilante, les gens peuvent également le considérer comme faible et penser particulièrement mal de lui s'il n'a pas de travail. Il peut également se voir de cette façon. (Les femmes ne sont pas exemptes de ces problèmes.)

Les attentes sociétales et les stéréotypes à l'égard des hommes posent également leurs propres problèmes. Notre société a certaines attentes vis-à-vis des hommes et des idées précises et étroites sur ce que signifie être masculin. Les mâles sont socialisés dès leur plus jeune âge pour ne pas révéler ou exprimer leurs sentiments et leurs peurs. On leur dit d'"effacer ça de leur esprit et passer à autre chose." La société leur apprend à ne pas pleurer, à "arrêter d'être des bébés," "à être un homme." Ils ont appris à contenir la sensation de douleur à l'intérieur. Les hommes sont censés être travailleurs, durs et inconscients de la douleur.

... suite à la page suivante ...



La AFC célèbre la Journée internationale des hommes

... suite de la page précédente ...

Lorsque le cycle de la douleur se poursuit chaque jour, chaque semaine, chaque mois, chaque année, cela rend l'approche "Si je l'ignore, elle disparaîtra" ridicule. Il est tentant pour un homme atteint de fibromyalgie de se considérer comme inadéquat ou non viril. Certains déclarent avoir le sentiment d'avoir échoué en tant que mari, père et soutien de famille. C'est un énorme coup porté à l'ego d'être renversé par ce qui est parfois considéré comme une "condition de femme."

Cela peut entraîner un délai plus long pour obtenir un diagnostic correct. Plus les hommes tardent à voir le médecin, plus ils s'exposent au risque de développer des complications pouvant affecter leur travail, leurs loisirs, leurs relations. La dépression n'est pas rare chez les hommes qui ont tardé à obtenir un diagnostic.

Le fait bien connu que les hommes sont moins susceptibles de demander des conseils ou de participer à des groupes de soutien suggère que les hommes peuvent vivre un isolement encore plus grand. Si vous soupçonnez que vous souffrez de fibromyalgie, parlez-en à votre médecin, car il ou elle peut ne pas l'envisager parce qu'il a l'habitude de la considérer comme une maladie de femme.

Si votre médecin rejette l'idée en raison de votre sexe, vous devrez peut-être être persistant à ce sujet ou consulter un autre médecin.

N'oubliez pas non plus que la maladie ou la recherche de conseils en santé mentale pour faire face à ces problèmes n'est pas une faiblesse. Cela peut vous aider à surmonter les barrières mentales et émotionnelles pour aller mieux.





Assemblée Générale Annuelle

L'Association de la Fibromyalgie du Canada (AFC) a tenu sa première assemblée générale annuelle le 12 septembre 2022.

Trudy Flynn, présidente de l'AFC, a présenté le conseil d'administration, leur poste et leur lieu de résidence. Trudy a présenté le rapport du président aux membres, suivi de Maggie O'Brien avec le rapport financier.

Lors de l'AGA de l'AFC, le conseil d'administration actuel a été confirmé, le rapport financier a été accepté et les règlements ont été acceptés. Le rapport général annuel a passé en revue et cela a conclu la partie officielle de l'AGA. La réunion d'affaires a été ajournée et une période de questions et réponses et "Meet & Greet" ont suivi.

AFC tient à remercier tous nos membres qui ont assisté à l'AGA et pour toutes les discussions qui ont eu lieu après la réunion.

L'AFC a accompli tant de choses depuis février 2021 et a hâte pour tout ce qui sera accompli en 2023.





Semaine de Sensibilisation à la Fibromyalgie

Après beaucoup de pression par l'Association de la Fibromyalgie du Canada (AFC), Santé Canada a officiellement reconnu la Semaine nationale de sensibilisation à la fibromyalgie du 4 au 11 septembre. Elle a été publiée sur le calendrier des journées de promotion de la Santé Canada au <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/calendrier-journees-relatives-sante.html>

AFC a profité de la semaine de sensibilisation à la fibromyalgie pour mettre en lumière la fibromyalgie, certains de ses symptômes et la difficulté de vivre avec cette maladie.

Au cours de la semaine de sensibilisation à la fibromyalgie, AFC a mis en évidence huit des symptômes les plus courants de la fibromyalgie en commençant par "douleur" et inclus "fatigue", "brouillard fibro", "migraines et maux de tête", "hypersensibilité à la lumière, au bruit, au toucher et à l'odeur", "syndrome du colon irritable", "insomnie" et terminer avec "intolérance au froid et la chaleur". Vous pouvez retrouver ces symptômes mis en évidence sur nos différentes plateformes médias.

... suite à la page suivante ...





Semaine de Sensibilisation à la Fibromyalgie

... suite de la page précédente ...

Une autre stratégie de sensibilisation mise en évidence par AFC était "Visages de la fibromyalgie." AFC a créé et publié une vidéo mettant en évidence les personnes qui vivent avec la fibromyalgie et qui ont envoyé leur photo pour la campagne "Visages de la fibromyalgie." Ces personnes voulaient montrer leur visage pour sensibiliser et obtenir du soutien pour toutes les personnes vivant avec la fibromyalgie. Pour continuer à sensibiliser, AFC a décidé de poursuivre la campagne "Visages de la fibromyalgie", alors continuez à envoyer votre photo afin que AFC puisse en faire une campagne toute l'année.

Grâce à nos membres, AFC continue de croître et continuera de sensibiliser le public à cette maladie chronique débilante tout au long de l'année.





ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE DU CANADA

SYMPTÔME

Une étude menée par l'Institut national de la santé aux États-Unis a déterminé qu'un nombre important de patients atteints de fibromyalgie ont signalé des problèmes de déglutition. Les patients de l'étude ont déclaré souffrir de dysphagie ou de difficultés à avaler à un taux 40% plus élevé que les personnes sans fibromyalgie.

Malheureusement, la raison pour laquelle ce type de symptôme est courant chez les personnes atteintes de fibromyalgie reste un mystère.

Il y a tellement de choses que nous ne savons pas sur le fonctionnement de la fibromyalgie, y compris pourquoi elle causerait la dysphagie.





Groupe de soutien canadien en vedette

Le groupe de soutien pour la fibromyalgie de Winnipeg, Inc. est un organisme de bienfaisance à but non lucratif qui a été créé en 1991 (plus tard incorporé en 1992) par un petit groupe de personnes atteintes de fibromyalgie. A cette époque, peu d'informations étaient disponibles et il a fallu de nombreuses années pour qu'un diagnostic soit établi. La mission du groupe était, et est toujours, d'éduquer les personnes atteintes de fibromyalgie, leurs familles, les professionnels de la santé et le grand public ainsi que de promouvoir la recherche. Bien que la fibromyalgie soit de plus en plus reconnue et que les gens soient diagnostiqués plus tôt, il reste une condition frustrante difficile à avoir et à traiter.

Le Groupe est situé au 825, rue Sherbrook à Winnipeg, au Manitoba. Nous sommes un groupe parapluie du "Manitoba Possible Clearing House."

Nous nous réunissons mensuellement, à l'exception des mois de janvier, juillet et août. Lors de nos réunions, nous avons des conférenciers invités qui présentent sur n'importe quel sujet qui pourrait se rapporter à la fibromyalgie. Nous fournissons également un bulletin d'information à nos membres 3 fois par an et avons une vaste bibliothèque de prêt composée de livres et de vidéos. Nous enseignons également un cours, Prendre en charge la fibromyalgie, qui est très informatif et utile, en particulier pour les personnes nouvellement diagnostiquées.

Pour nous joindre, vous pouvez appeler le bureau au 204-975-3037 ou nous envoyer un courriel à info@fmswinnipeg.com Toutes ces informations et plus encore, peuvent être trouvées sur notre site Web www.fmswinnipeg.com

FIBROMYALGIA
The Invisible Disabling Illness

975-3037

The Fibromyalgia Support Group of Winnipeg, Inc.

- ▶ monthly support meetings
- ▶ newsletter
- ▶ information resources

www.fmswinnipeg.com



Recherche en Vedette

“L’intimité avec la douleur chronique” est conçue pour comprendre ce que l’intimité signifie pour les personnes vivant avec une douleur chronique et comment les personnes souffrant de douleur chronique vivent l’intimité lorsqu’elles sortent ensemble.

- Pour participer à l’étude, vous devez :
- Être âgé d’au moins 18 ans;
- Vivre avec une douleur chronique depuis au moins trois mois; et
- Avoir activement sorti ensemble au cours des trois derniers mois.

Nous savons que la douleur chronique touche les gens à différentes étapes de la vie. Nous avons essayé de rendre l’étude aussi inclusive que possible et d’accueillir ceux qui sont célibataires et en couple. Pour nous, sortir ensemble, c’est simplement planifier une activité qui vous permet de vous connecter avec un partenaire ou une sortie.

Si vous êtes intéressé à participer, veuillez contacter mary.jessome@ubc.ca

Merci pour votre perspicacité. Notre recherche est impossible sans vous."

ID éthique : H22-01916
(cette étude est en anglais seulement)



Dr. Tony Silva



Mary Jessome



ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE DU CANADA

BÉNÉVOLAT

Vous voulez faire du bénévolat dans un endroit amusant, où vous pouvez partager vos talents, vos passions et vos intérêts dans un environnement de soutien?

L'Association de la Fibromyalgie du Canada (AFC) veut que vous participiez à votre propre rythme, dans un espace sécuritaire, où nous comprenons; d'autres disent qu'ils comprennent, mais nous, nous le vivons, alors on comprend!

Vous pouvez aider à subvenir à vos besoins et à ceux des autres atteints de fibromyalgie contribuant quand vous le pouvez, comme vous le pouvez. Aucune pression. Vous pouvez être membre d'un comité de votre choix, faire du bénévolat dans un espace positif.

Rejoignez AFC aujourd'hui.

C'est gratuit et vous ne faites que ce que vous pouvez quand vous le pouvez.

