



Le Ruban bleu

Volume 16, numéro 1

7 décembre 2008

Revue de l'AQEM sur l'EM/SFC : l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

C'est reparti !

Les jours raccourcissent, l'année s'achève, les festivités s'en viennent. *Ah, les festivités...* ça peut susciter de l'ambivalence. Bonheur anticipé de rencontrer des gens qu'on aime. Frustration de ne pas pouvoir fêter « comme avant ». Stress causé par les préparatifs. Hésitation : *to go or not to go ? That is the question !* Si je vais à telle activité, quels sont les risques de contrecoup ? Le prix à payer va-t-il outrepasser le bénéfice émotif que je vais en tirer. Vais-je le regretter ? Dilemme familial pour les PAEM... avec retombées sur leurs proches.

Pour augmenter vos chances d'une période des fêtes agréable et à votre mesure, nous vous présentons quelques « stratégies de saison »... article qui se termine par de l'information sur une possible déduction d'impôts (si ça peut s'appliquer à vous : tant mieux !).

Nos meilleurs souhaits

Le conseil d'administration et l'équipe de la permanence profitent de ce numéro pour vous souhaiter, pour le temps des Fêtes et pour 2009, la meilleure santé possible et une capacité à toute épreuve d'apprécier les bonnes choses de la vie, aussi minimes et passagères soient-elles.

* * *

Malgré les jours plus courts et la baisse d'énergie qui en découle souvent, l'AQEM poursuit inlassablement son travail... pour l'avenir et pour maintenant !

Lors de l'assemblée générale, nous avons présenté le plan de travail de 2008-2009 sous trois grandes orientations.

1. Pour la reconnaissance de l'EM/SFC, continuer les démarches d'information, de sensibilisation, de perfectionnement des cliniciens et de revendication, pour en arriver à des soins de santé et des conditions de vie décentes pour toutes les PAEM.
2. Dès maintenant, continuer d'offrir aide et soutien aux PAEM et, autant que possible, à leurs proches et aux personnes en recherche de diagnostic pour un problème ressemblant à l'EM/SFC.
3. Pour maximiser l'efficacité du travail dans les deux orientations précédentes : assurer le bon fonctionnement de l'AQEM – toujours aussi sérieux, mais plus économe d'énergie et avec un meilleur rendement de la collecte de fonds.

Bonnes nouvelles dans les priorités !

Dans la documentation et l'information pour vous :

- Relance du *Ruban bleu* : 3 ou 4 numéros par année, au contenu diversifié et facile d'accès.
- Mise à jour plus régulière de notre site Internet et ajouts de nouveaux éléments.
À noter : Sur notre site en 2007-2008, il y a eu plus de 15 000 visiteurs, pour un total de plus de 25 000 visites d'une durée moyenne d'environ 9 minutes.
- Dans la mesure du possible, atelier, conférence ou assemblée publique dans au moins deux régions.

Pour la reconnaissance de l'EM/SFC :

- Diffusion de l'Abrégé du consensus canadien.
- Poursuite des démarches enclenchées auprès du Protecteur du citoyen, du Collège des médecins, du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Efforts pour que l'étude en cours à l'AETMIS évite certains défauts majeurs de rapports publiés ces dernières années dans d'autres pays.
- Poursuite de nos efforts pour donner de la visibilité à l'EM/SFC dans les médias.

Pour appuyer ces démarches, vous recevrez **dès que possible** deux questionnaires à remplir... dès que possible.

Chaleureuses salutations !

Dans ce numéro :

Stratégies de saison	
▪ Me faire plaisir	2
▪ <i>Small, simple, short & sweet</i>	2
▪ Me protéger	3
▪ Relaxer et récupérer	4
▪ Compenser l'absence de soleil	4
▪ Éviter les moisissures	4
▪ Récupérer une part d'impôts	4
Vaccin contre la grippe et EM/SFC	5
Maladie chronique et quête de sens	6
Reconnaissance de l'EM/SFC	
▪ Bousculer le confort des certitudes	7
▪ Mythes et manques de rigueur	8
Stratégies d'autothérapie	
▪ Que la lumière soit !	9
▪ Bain neutre : pourquoi et comment	11
▪ Au fil de l'eau	11
À consulter	12

Note : PAEM signifie personne(s) atteinte(s) d'EM/SFC.

Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique

AQEM

7400, boul. Les Galeries d'Anjou, bureau 410
Anjou (Québec) H1M 3M2

www.aqem.org 514-369-0386 aqem@spg.qc.ca

Conseil d'administration

Cécile D'Amour, présidente

Johanne Léveillé, vice-présidente

Louise Livernois, secrétaire

Gaétan Bouchard, trésorier

Les administratrices et administrateurs : Sylvie Arcouette,
Bruno Gilles Boulanger, Jacques Dion, Jean-Marie Doré,
Joanne Shiller

Équipe de la permanence

Johanne Léveillé, coordonnatrice, à demi-temps

Lyne Major et Secrétariat Pelletier Gosselin : permanence
téléphonique et autres tâches, sur demande

Louise Livernois, comptabilité courante et gestion de la
base de données des membres

Cécile D'Amour, responsable des questions relatives
à la reconnaissance de l'EM/SFC

Bruno Gilles Boulanger, responsable du *Ruban bleu*

Échos de vous

Vous lire est toujours intéressant. Vos commentaires nous sont utiles, qu'il s'agisse de suggestions, de critiques ou d'éloges. Allez-y ! Adressez-les-nous par la poste, par courriel ou par téléphone (voir ci-haut).

Du nouveau au *Ruban bleu*

Le conseil d'administration de l'AQEM est très heureux d'avoir trouvé un nouveau responsable pour relancer la publication régulière de notre revue sur l'EM/SFC dans toutes ses dimensions. Atteint d'EM/SFC depuis 1987, avec diagnostic en 2002, et membre de l'AQEM depuis 2001, Bruno Gilles Boulanger s'est impliqué dans le conseil d'administration de 2003 à 2005 et, après une interruption, il revient au C.A. cette année.

« Je compte produire trois numéros par année, nous a-t-il dit, même si ce n'était que quatre pages à la fois. J'ai déjà fait un bulletin d'association à d'autres occasions, alors je sais de quoi il s'agit. »

Bruno Gilles commencera ses fonctions au prochain numéro. Pour communiquer avec lui, faites-lui parvenir un courriel à aqem@spg.qc.ca ou laissez un message pour lui au 514-369-0386.

Stratégies de saison

Cécile D'Amour

L'année s'achève. Les jours raccourcissent et le froid s'installe dehors. Pour qui manque d'énergie, il est difficile de profiter des activités de plein air et des festivités de fin d'année. Comment rendre les Fêtes lumineuses et remplies de chaleur humaine, en évitant de dépasser nos limites et de vivre un crash ?

Voici, tirées de diverses sources, des stratégies gagnantes en cette saison.

◆ Me faire plaisir

Toujours avoir à portée de la main ou du regard de quoi m'offrir les petites douceurs qui ME font plaisir tout en respectant mes limites, intolérances, etc. Des douceurs que je pourrais partager avec une ou des personnes chères, d'autres qui pourront me distraire dans des moments de solitude ou d'humeur chagrine.

Quelques vidéocassettes ou DVD de films comiques, touchants, haletants ou éblouissants de beauté. Des aliments « gâteries » qui n'entraîneront pas de réaction d'intolérance. De la musique agréable à mon oreille malgré l'hypersensibilité que je peux avoir au bruit. Des romans, des b.d. ou de la poésie à lire ou à me faire lire (sur enregistrement, par exemple). De la mousse de bain. De quoi m'occuper les mains (tricot, crochet, bricolage, recette de cuisine et ingrédients) et l'esprit (mots croisés, casse-tête). Des photos de gens ou de lieux que j'aime... à contempler. Un fauteuil confortable où m'installer pour regarder la neige tomber, mon chat ronronner, mes oiseaux voler, un beau mobile créer des jeux variés de formes et d'ombres.

◆ Small, simple, short & sweet

Small, simple, short & sweet : quatre "S" pour faire un succès du temps des Fêtes... et servir d'inspiration pour toute l'année.

Small – petit : Plus un groupe est grand, plus nombreuses sont les conversations qui peuvent se tenir en même temps et donc, plus élevé est le niveau de bruit et d'autres stimuli. Dans un tête-à-tête ou une rencontre à trois, il y a une seule conversation. Au-delà, il peut y avoir deux ou plusieurs conversations en même temps, souvent par-dessus une musique de fond et des bruits de vaisselle. Lorsqu'on se trouve dans un resto, s'ajoutent le bruit et les odeurs venant de tables voisines.

Quand on est PAEM, l'effort relationnel ou les stimuli multiples peuvent suffire à déclencher un crash. Mieux vaut donc réduire le nombre d'interactions et de stimuli !

Simple : simplicité volontaire... ou non, peu importe. Tout ce qui peut contribuer à simplifier la vie est bienvenu pour nous.

Bon nombre des personnes atteintes d'EM/SFC voient leurs symptômes s'aggraver en période de stress. Plusieurs ont de la difficulté avec les « fonctions exécutives »... c'est-à-dire la capacité de planifier et d'effectuer des tâches comportant plusieurs éléments. S'il faut coordonner plusieurs tâches tout en respectant une échéance, cela accroît le stress !

Le mot d'ordre pour les préparatifs des Fêtes devrait être : « simplifier... TOUT ». La décoration : une couronne dans une fenêtre et de jolies boules de Noël dans un plat sur une table, ou suspendues à du ruban de-ci de-là, peuvent très bien faire l'affaire. Les achats de cadeaux : on peut en faire certains en ligne (si on est à l'aise sur Internet) ou remplacer les cadeaux par des mots doux. Les repas : pour recevoir, inviter les invités à apporter chacun un plat ou servir des mets qui peuvent être cuisinés à l'avance (et congelés, pour certains, comme de délicieux potages, par exemple).

Ne pas se préparer à la dernière minute et, si quelque chose se présente dans un délai trop court... pourquoi ne pas laisser faire au lieu d'affronter ce stress ?

Short – bref : Respecter MON enveloppe énergétique. Une activité – aussi agréable soit-elle – peut me mettre dans le trouble si elle est trop longue POUR MOI.

Faire une planification réaliste de mes activités. Annoncer aux personnes qui m'accompagnent ou me reçoivent quelle sera la durée de ma participation à une activité. Participation entrecoupée de pauses (cf. Relaxer, p. 4). Prévoir des modalités me permettant de respecter ma limite de temps sans « casser le party ».

Si je reçois, lors de l'invitation, indiquer non seulement l'heure d'arrivée mais aussi l'heure de fin de la réception.

Sweet – doux, agréable : Prévoir des douceurs de toutes sortes, qui ne provoqueront pas de dépassement de mes limites. Fréquenter des gens agréables. Me tenir loin de ceux qui brassent des émotions négatives ou grugent mon énergie.

Du côté alimentaire, éviter de consommer (trop) d'aliments pour lesquels j'ai une intolérance. Quand je vais en visite, apporter des douceurs que je tolère... pour pouvoir plus facilement résister à ce que je suis mieux d'éviter. Apporter de l'eau Perrier, à boire telle quelle ou additionnée d'un peu de jus de canneberges ou de sirop de cassis, par exemple, pour avoir une coupe à la main comme tout le monde.

◆ Me protéger

Mieux vaut prévenir que guérir.

Voici donc des stratégies pour se protéger...

- **du bruit** – Toujours avoir avec soi des bouchons pour les oreilles. Si on a les cheveux assez longs, on peut les porter sans que ça ne se remarque. Faire des essais. Trouver la sorte qui amortit le bruit juste assez, pour permettre de suivre tout de même les conversations.
- **de la lumière trop forte** – Lunettes fumées ou casquette feront l'affaire... contre l'éblouissant soleil sur la neige et l'éclairage électrique parfois trop violent. Lors d'un dîner au resto, dans une période de grande hypersensibilité, après une réunion, j'ai dû emprunter à une amie ses lunettes fumées pour me protéger du reflet d'un spot du plafond dans mon potage !
- **du froid et de l'humidité hivernales** – S'habiller suffisamment et par multicouches, pour pouvoir ajuster au besoin, si on passe de l'extérieur à un magasin, par exemple. Porter attention aux pieds et à la tête par où se perd beaucoup de chaleur.
- **d'une subite faiblesse** – Autant que possible, circuler dans des lieux où il y a des sièges pour s'asseoir au besoin. Ne pas hésiter à utiliser une chaise roulante dans certaines situations, par exemple pour les déplacements dans un aéroport ou pour visiter un musée. Pour la marche de santé, apporter avec soi un coussin dans un léger sac en bandoulière... on pourra le poser sur une marche d'escalier en ville ou un rocher à la campagne, pour se reposer avant de faiblir.
- **de l'incompréhension** – L'incompréhension est une des sources de stress les plus fréquentes pour les PAEM. *Fight or flight* ? Se battre ou fuir ?

La seconde option est la plus économe d'énergie et souvent la plus sage. On peut fuir de corps. Mais aussi d'esprit : laisser « couler », ne pas s'en faire, se rappeler qu'il est difficile de comprendre cette maladie quand on n'y a pas été confronté assez directement et assez longtemps.

Toutefois, dans certains cas, il vaut la peine de faire face activement. Diffuser de l'information sur l'EM/SFC est une façon de se battre contre l'incompréhension. Plus loin dans ce numéro, vous trouverez une liste d'énoncés qui continuent de circuler à propos de l'EM/SFC, bien que les preuves scientifiques s'accumulent pour démontrer qu'ils sont faux. « Mythes et manques de rigueur » pourrait éclairer un de vos proches.

◆ Relaxer et récupérer

Les festivités sont propices à l'excitation et au stress. Pratiquer une technique de relaxation, durant quelques minutes, comme pause dans les activités : cela favorise une baisse d'adrénaline et le retour au calme. Il faut aussi disposer de techniques pour récupérer... au cas où on aurait dépassé ses limites.

RELAXER – Voici des techniques praticables en 2 à 4 minutes, dans le courant d'une réception, par exemple. Réfugiez-vous dans la salle de bain ou dans une chambre. Utilisez une technique que vous connaissez. Dans de prochains numéros, nous reviendrons sur les techniques suivantes, pour enrichir votre trousse de secours.

- Respiration – respiration profonde, expiration allongée, sons filés, anuloma viloma (respiration alternée, narines gauche et droite, pratiquée en yoga).
- Oxygénation – postures amenant une meilleure circulation au cerveau (jambes relevées, d'une façon ou d'une autre) ; respiration profonde au grand air.
- Méditation de la pleine conscience (*mindfulness*) – selon la tradition millénaire de Vipassana et selon l'approche de Jon Kabat-Zinn (PhD en biologie moléculaire et chercheur sur les applications de la *mindfulness meditation* dans les cas de douleur chronique et/ou de désordres associés au stress).
- Bâillements – volontaires, puis spontanés, profonds, « à s'en décrocher la mâchoire », technique tirée de l'analyse bioénergétique d'Alexander Lowen.
- Visualisation et sensations imaginées.

RÉCUPÉRER

- Après un écart alimentaire qui a provoqué gaz, ballonnements et douleurs : prendre des capsules de charbon activé ; un bon produit, facile à garder sur soi, à effet rapide, sans effets secondaires néfastes.
- Après trop d'excitation ou de stimulation : le bain neutre a une efficacité remarquable (cf. p. 11).

◆ Compenser l'absence de soleil

En aidant au fonctionnement neuroendocrinien qui dépend du cycle du soleil, la luminothérapie peut, en hiver, apporter à des PAEM une certaine amélioration du sommeil, de l'énergie et de l'humeur (cf. p. 9).

Par ailleurs, l'exposition de la peau au soleil permet au corps de fabriquer la vitamine D, essentielle à la santé des os et des dents, et facteur de prévention du cancer. En hiver, où le soleil se fait rare dans notre pays nordique, il s'avère important de prendre un supplément permettant d'atteindre une dose d'environ 800 UI (unités internationales) par jour, en comptant ce qu'on peut trouver dans les poissons et dans les boissons (de lait, soya ou riz) qui en sont enrichies. Consultez votre médecin pour vérifier si un taux de calcium trop élevé dans votre sang ou d'autres facteurs peuvent constituer une contre-indication. (cf. www.passeportsante.net)

◆ Éviter les moisissures

Dans une maison, la prolifération des moisissures constitue un risque important pour la santé des occupants – surtout pour ceux qui souffrent déjà d'un problème de santé affectant le système immunitaire.

À savoir, en général et concernant la saison hivernale :

- C'est l'humidité excessive qui favorise la croissance des moisissures dans une maison. Pour corriger le problème de façon définitive, il faut identifier les sources de cet excès d'humidité.
- Le simple fait de garder la maison propre est un moyen efficace de réduire les problèmes de moisissures. Faire (dans notre cas : faire faire) un « grand ménage » d'automne et de printemps réduit la poussière accumulée pouvant servir de nourriture aux moisissures et élimine les débuts de croissance de moisissures sur certaines surfaces.

En hiver

- Il faut éviter la condensation sur les surfaces froides (comme les fenêtres, le réservoir d'eau de la toilette et les miroirs) et derrière les meubles contre un mur extérieur où la circulation d'air chaud est insuffisante.
- En hiver, l'humidité relative doit être de l'ordre de 30 %. Toutefois, même si un hygromètre placé au centre de la maison affiche un taux de 30 %, l'humidité relative sera plus élevée près d'une fenêtre où l'air est plus froid.
- NE PAS abaisser la température de la maison durant la nuit ou lors d'absences si cette pratique cause de la condensation sur les fenêtres ou les autres surfaces froides.
- NE PAS maintenir certaines pièces plus froides que les autres pièces de la maison.

(Informations tirées de « Le combat contre les moisissures », par Stéphane Gagné, *La maison du 21^e siècle* – *Le magazine de la maison saine*, hiver 2005, p. 62-63)

◆ Récupérer une part d'impôts...

Si l'EM/SFC vous impose des limitations importantes depuis plus de 12 mois et que vous payez de l'impôt, vous pourriez être admissible à un crédit d'impôt non remboursable qui viendrait réduire le montant d'impôt que vous devez payer. *Bonne nouvelle !* Aussi, vous pourriez avoir le droit de transférer une partie ou la totalité de votre montant pour personne handicapée à votre époux (épouse) ou conjoint(e) ou à une personne dont vous êtes à la charge. De plus, si vous êtes admissible, vous pourriez demander un redressement pour les années précédant celle où vous faites votre première demande. Des membres de l'AQEM nous ont informés qu'ils avaient obtenu ce type de redressement.

Au fédéral, comme au provincial, **depuis 2005**, une nouvelle règle facilite la reconnaissance des handicaps pouvant résulter de l'EM/SFC. En effet, les critères permettant de reconnaître une personne comme étant handicapée ont été élargis et ils incluent maintenant le cas où une personne subit les « effets cumulatifs » de limitations multiples, même si aucune de ces limitations prise isolément ne justifierait le statut de personne handicapée.

Vous trouverez des précisions à ce sujet dans le formulaire T2201 du fédéral (cf. www.cra-arc.gc.ca) et dans le formulaire TP-752.0.14 / 2007-10 du provincial (cf. www.revenu.gouv.qc.ca/fr/particulier/impots). Ces formulaires doivent être complétés par un praticien qualifié (votre médecin de famille fera l'affaire) et ils peuvent être envoyés à Revenu Canada et à Revenu Québec n'importe quand durant l'année.

Les formulaires présentent **des exemples très proches** des situations vécues couramment par les PAEM.

Tiré du formulaire de Revenu Canada : « Votre patient peut marcher 100 mètres, mais doit prendre du temps pour récupérer. Il peut accomplir les fonctions mentales nécessaires aux activités de la vie courante, mais ne peut se concentrer sur un sujet que durant une courte période. L'effet cumulatif de ces deux limitations considérables correspond à une limitation marquée (...) »

Tiré du formulaire de Revenu Québec : « Par exemple, une personne atteinte de sclérose en plaques pourrait avoir une déficience considérée comme grave si elle éprouve continuellement de la fatigue, des états dépressifs et des problèmes d'équilibre, et que la combinaison de ces limitations engendre un effet équivalant à une incapacité d'accomplir une activité courante de la vie de tous les jours, et ce, même si chaque limitation prise isolément ne limite pas de façon marquée sa capacité d'accomplir une activité courante de la vie de tous les jours. »

Vous pouvez nous faire part de votre succès ou de vos difficultés à obtenir cette déduction d'impôt. Si des problèmes se présentaient systématiquement, nous pourrions en informer le Protecteur du citoyen. ♦

Inviter l'AQEM à vos festivités

Pourquoi ne pas utiliser les cartes de vœux de l'AQEM pour envoyer un mot d'amour aux personnes qui vous sont chères ou des remerciements à vos aidants (médecin, pharmacien, autres professionnels, aide domestique, etc.) ? [cf. www.aqem.org/includes/documents/05_cartes_binder.pdf]

Vous pourriez aussi faire comme Carmen, une PAEM membre de l'AQEM : mettre une jolie petite boîte dans la salle de bain avec un mot invitant vos visiteurs à vider leurs poches (la monnaie peut suffire)... au profit de l'AQEM.

Vaccin contre la grippe et EM/SFC

Traduction publiée avec l'autorisation de Dr Alison Bested

Greetings ! En ce début de la saison de la grippe, je vous écris à propos du vaccin parce que mes patients atteints d'EM/SFC me demandant souvent s'ils devraient ou non se faire vacciner. Ceci dépend de plusieurs facteurs.

- Si vous êtes allergique aux œufs, vous ne devriez pas recevoir le vaccin contre la grippe parce que celui-ci contient des protéines d'œuf.
- Si vous avez reçu ce vaccin dans le passé et qu'aucun problème n'en a découlé, il est probable que vous le tolérerez bien cette fois-ci.
- Si vous n'avez jamais reçu ce vaccin, la première question qui se pose est : en avez-vous besoin ? Si vous vivez complètement isolé/e dans votre maison et que vos aidants et vos proches sont très conscients qu'ils ne doivent pas venir vous visiter ou prendre soin de vous s'ils sont malades, alors votre risque d'exposition au virus de la grippe est très faible.
- Si vous sortez de la maison, vous pouvez prendre les précautions suivantes. Dans les lieux publics (bureau de médecins, etc.), portez un masque de papier jetable pour éviter d'inhaler des particules virales lorsque quelqu'un tousse. Gardez vos mains hors de votre visage pour ne pas transférer de virus de vos doigts dans vos yeux, votre nez ou votre bouche parce que c'est de cette façon que les virus entrent dans votre système. Lavez-vous les mains.

Si vous décidez de vous faire vacciner, je recommande de commencer par un tiers de la dose normale pour un adulte. S'il n'y a pas d'effets secondaires, la même dose peut-être administrée un mois plus tard, puis la même chose après un autre mois. La raison de cette recommandation est que des médecins spécialisés dans les cas d'EM/SFC, ainsi que la littérature scientifique, ont signalé qu'à la suite de ce vaccin certains patients atteints d'EM/SFC avaient ressenti des symptômes de grippe pendant plusieurs semaines – ce qui n'est pas normal. Alors, il est sage de faire preuve de prudence.

Au Québec, lorsqu'un vaccin est suivi d'une « manifestation clinique inhabituelle », tout intervenant de la santé qui en est informé DOIT le signaler à la direction régionale de la Santé publique. Alors : si vous avez une réaction qui vous semble anormale, informez-en votre médecin ou Info-Santé (en téléphonant au 8-1-1).

Mes meilleurs vœux, pour vous et vos proches !

Alison C. Bested, MD, FRCPC, hémato-pathologiste

Dr Bested suit et traite des PAEM depuis 17 ans. Elle est un des auteurs du consensus canadien sur l'EM/SFC et l'auteure principale de *Hope and Help for Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia* (cf. plus loin, p. 12)

Note : FRCPC signifie *Fellow of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*. Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada est une organisation de médecins spécialistes vouée à l'établissement de normes de pratique élevées et à l'assurance de la qualité des soins de santé.

Vivre avec l'EM/SFC

Maladie chronique et quête de sens

Thérèse Laflamme

Comme toute forme d'épreuve, la maladie peut nous casser ou nous propulser. Elle peut se révéler être un terreau où pousseront les plus belles fleurs ou une flaque marécageuse où tout se mettra à stagner. Je suis moi-même atteinte d'EM/SFC depuis plusieurs années. Ce n'est pas la maladie qui m'intéresse, mais ce que je peux faire avec. Évidemment, personne ne veut souffrir mais, quand la souffrance est là, qu'elle soit physique ou psychologique, que faire ? Accepter de la chevaucher peut constituer une occasion de transformation et de croissance.

Quand tout s'effondre, quand le chaos s'installe, que le tapis nous est tiré de sous les pieds, c'est dans cet espace que la Vie nous convie à nous tourner vers l'intérieur de soi pour commencer à sentir (souvent pour la première fois) ce qui s'y passe, et entendre ce que notre cœur, dans toute sa sagesse, a à nous dire. Une maladie pouvant entraîner la mort à court ou moyen terme ébranle tout l'être en profondeur, mais, à la différence d'une maladie chronique, elle a un début, un milieu et une fin, avec comme conclusion le rétablissement ou la mort. Un diagnostic de maladie chronique amène la personne dans une dynamique complètement différente. En effet, « maladie chronique » implique que la médecine n'a pas, à ce jour, trouvé de cure pour cette maladie.

La personne malade se retrouve alors souvent laissée à elle-même, dans un espace flou, son état fluctuant entre des périodes de crise où les symptômes s'accroissent et des périodes « plateau » où le « fonctionnement » de la personne redevient relativement normal. Devant tant d'incertitude, la personne malade doit alors trouver en elle-même la force de continuer à vivre avec une maladie qui handicape souvent sérieusement son existence.

Tout à coup ou graduellement, vous n'êtes plus celle ou celui que vous aviez toujours été. QUI ÊTES-VOUS, ALORS ? Que deviendrez-vous ? Dans les premiers temps de la maladie, l'angoisse, la peur, peuvent nous paralyser... quoi de plus naturel ! Je ne peux plus travailler. Qui suis-je ? Et que va-t-il m'arriver sur le plan financier ?

Notre maladie chronique peut aussi s'avérer très déstabilisante pour nos proches. Ils se sentent impuissants face à une maladie qui se prolonge et ne peut être soignée par la science médicale. Notre état peut aussi leur faire peur et même les éloigner, entraînant un stress supplémentaire pour nous qui devons comprendre pourquoi les autres ne nous comprennent pas.

Cela est particulièrement vrai pour une maladie peu connue et reconnue, comme l'EM/SFC. Il ne faut pas s'étonner de cet état de fait, quand on sait qu'il peut falloir des décennies à la société avant d'accepter une maladie comme quelque chose de réel, qui mérite de la sympathie et de la compréhension. Ce fut le cas, par exemple pour l'épilepsie et la sclérose en plaques.

Parce qu'une personne atteinte d'EM/SFC se retrouve souvent seule face à l'incompréhension (compréhensible) de son entourage, il devient très important qu'elle préserve son estime de soi. Il faut confronter la honte qui accompagne souvent une maladie chronique et, surtout, « regarder » tous les efforts faits, particulièrement au début de la maladie, pour essayer de prouver à elle-même et aux autres qu'elle est « comme avant ». Demeurer dans cet état nous condamne à tourner en rond et à gaspiller le peu de précieuse énergie qu'il nous reste. La résistance à notre état est normale et naturelle au début de la maladie ; si elle se prolonge, elle peut nous enfermer dans un état de victime. Alors, quoi ?

Il y a un deuil à faire, par rapport à notre « ancienne vie », sinon la dépression nous guette.

Comme le deuil face à la mort d'un être cher, le deuil « de la vie d'avant » fait vivre diverses émotions. Par périodes, tristesse, colère et déni prennent toute la place. Quoi de plus normal et naturel, face à toutes les pertes qui découlent de la maladie ? Peu à peu, cependant, avec beaucoup de patience, d'amour et de compassion pour soi-même, nous nous acheminons lentement vers l'acceptation – qui n'est pas la résignation.

Cette étape nous amène dans un espace où établir ce qui donne vraiment un sens à notre vie et devient le moteur de notre cheminement. La personne atteinte d'EM/SFC réévalue alors ses valeurs, ses besoins, ses espoirs, et elle questionne le sens à donner à sa nouvelle vie. En établissant ce qui est vraiment important et possible pour elle, il arrive souvent qu'elle révisse radicalement ses priorités en ce qui a trait à comment elle va maintenant utiliser son énergie.

L'authenticité est vraiment la clé pour créer notre nouvelle personne et notre nouvelle vie. En essayant autant que possible d'être honnête et vrai avec soi-même, face à ce que l'on vit et aux émotions que cela engendre, la plupart du temps, un énorme soulagement s'ensuit. L'on réalise alors l'énorme somme d'énergie qu'on a dépensée en essayant de prouver, à soi et aux autres, que l'on était encore celui ou celle d'avant la maladie.

Cette quête de sens aura amené la personne atteinte d'une maladie chronique vers l'intégration des parties d'elle-même qu'elle veut et peut garder... et les nouvelles parties qui sont nées de la profonde remise en question qui aura accompagné la maladie.

Je vous entends penser tout haut : c'est bien beau tout ça, mais ce n'est pas si simple... et vous avez raison, je suis la première à le reconnaître, pour l'avoir vécu et le revivre périodiquement.

Gardons toujours en tête que les périodes de découragement et de retour en arrière sont on ne peut plus normales, et que notre courage (eh oui ! nous en avons plus que nous ne pensons) est souvent sollicité. Davantage encore, dans ces moments-là, la patience, la tendresse pour soi, l'humour sont plus que jamais à cultiver... PLUS toutes ces autres qualités qui réchauffent votre cœur et font de vous un être unique. ♦

Thérèse Laflamme est travailleuse sociale, en invalidité. Elle a écrit ce texte après avoir lu et apprécié le Workbook de Patricia Fennell.

Ouvrages de Patricia Fennell

Mme Fennell, travailleuse sociale, a une longue expérience de l'accompagnement de personnes souffrant de maladies chroniques et plus particulièrement d'EM/SFC ; elle donne aussi de la formation aux professionnels qui interviennent auprès de ces malades (cf. www.patriciafennell.com/bio.htm). Son approche est basée sur un modèle en quatre phases de vie avec la maladie chronique – nous y reviendrons dans un prochain numéro.

Nous avons commencé des démarches auprès d'un éditeur pour faire traduire le *Workbook* en français. Si vous pouvez lire en anglais, mais n'avez pas les moyens d'acheter le Workbook, demandez à votre bibliothèque municipale de le commander.

***The Chronic Illness Workbook
Strategies and Solutions for Taking Back Your Life***
Albany Health Publishing, 2007, 256 pages, 20 \$ US

***Managing Chronic Illness
Using the Four-Phase Treatment Approach***
Wiley, 2003, 794 pages, 62.95 \$ US

Handbook of Chronic Fatigue Syndrome
Édité par Leonard A. Jason, Patricia A. Fennell,
& Renée R. Taylor ; Wiley, 2003, 794 pages ; 95 \$ US

Anciens numéros et articles du *Ruban bleu*

S'il vous manque des numéros ou si vous souhaitez un article paru dans le passé, vous pouvez vous les procurer de deux façons.

- Préférentiellement : en allant sur le site Internet (www.aqem.org) dans la page « Services et activités ».
- Si vous n'avez pas accès à Internet : en téléphonant au bureau de l'AQEM (514-369-0386) pour commander une copie qui vous sera postée sans frais.

Reconnaissance de l'EM/SFC

Bousculer le confort des certitudes

Allocution prononcée par M^e Michel Gilbert, lors du souper bénéfique de l'AQEM, à Québec en avril 2008

C'est avec plaisir que j'ai accepté l'invitation lancée par l'association d'agir à titre de co-président d'honneur de cette soirée bénéfique.

Je suis personnellement impliqué dans la défense des intérêts de personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique depuis une quinzaine d'années. Quant à mon implication auprès de l'AQEM, elle remonte à une dizaine d'années.

J'ai été à même, au cours de cette période de temps, de constater qu'en dépit de certains préjugés tenaces, le travail accompli en ce qui concerne la connaissance et la reconnaissance de la maladie s'avère colossal.

Il n'était pas rare, au début des années 1990, pour la personne atteinte du syndrome de fatigue chronique d'être systématiquement référée en psychiatrie. Dans bien des cas, la personne atteinte était jugée responsable des malheurs qui lui arrivaient.

Aujourd'hui, en raison des avancés de la recherche médicale et des efforts déployés notamment par l'AQEM, un tel discours ne tient tout simplement plus la route.

Je me suis amusé à lancer différents mots-clés sur le site de recherche Google. Je vous confirme qu'une recherche sur le Chronic Fatigue Syndrome donne accès à 2 250 000 résultats, tandis qu'une recherche sur le syndrome de fatigue chronique donne quant à elle accès à près d'un quart de million de résultats. Même le nom plus scientifique d'encéphalomyélite myalgique donne accès à 30 500 résultats. C'est signe du chemin parcouru depuis toutes ces années.

Comme le souligne le site américain du Center for Disease Control sur sa page d'accueil consacrée au syndrome de fatigue chronique : « *CFS is a serious illness and poses a dilemma for patients, their families and health care providers* ». Le combat des dernières années est un combat contre l'incompréhension et l'ignorance, cette dernière étant définie comme un défaut de connaissance ou d'expérience dans un domaine déterminé.

Dans l'allégorie de la caverne de Platon [philosophe grec de l'Antiquité], un groupe de personnes, enchaînées dans le fond d'une caverne, croyaient que le monde se résumait à ce que leurs sens leur permettaient d'appréhender. Pour ces gens, la lumière se résumait à un feu et à des ombres projetées contre un mur, et les sons aux échos du monde extérieur.

Quand un jour, libéré de ses chaînes, l'un d'entre eux s'aventura à l'extérieur de la caverne, il eut accès à une autre réalité, beaucoup plus complexe, et revint vers ses compagnons pour la leur faire partager. Il s'est alors heurté à leur incompréhension, voire même à leur hostilité, parce que ces révélations venaient bousculer leur ordre établi et le confort de leurs certitudes.

Par cette allégorie, Platon nous enseigne que celui qui sait qu'il ne sait pas est déjà beaucoup plus savant que celui qui l'ignore.

Ces dernières années, nous avons vu croître le nombre de personnes qui, face au syndrome de fatigue chronique, reconnaissent qu'ils ne savent pas. Ceci permet de jeter les bases d'un nouveau rapport avec le monde médical, la famille, les organismes compensateurs et la société en général, qui laisse espérer enfin que l'ostracisme, l'incompréhension et les préjugés auxquels sont confrontés encore trop souvent les personnes atteintes viennent à disparaître. ♦

Me Gilbert exerce chez Grondin Poudrier Bernier. Il a collaboré à plusieurs reprises au Ruban bleu et a donné deux conférences dans le cadre des activités de l'AQEM.

Mythes et manques de rigueur

Bon nombres d'énoncés continuent de circuler sur notre maladie bien que des résultats scientifiques solides, et de plus en plus nombreux, s'accumulent pour prouver qu'il s'agit de mythes. Par ailleurs, certains manques de rigueur intellectuelle perdurent, le plus courant consistant à utiliser « fatigue chronique » pour désigner le « syndrome de fatigue chronique ». Pourtant, la première expression nomme un symptôme commun à plusieurs maladies, alors que la seconde désigne un problème de santé complexe qui inclut non seulement une forme pathologique et prolongée de fatigue, mais également de nombreux autres symptômes découlant de diverses déficiences biologiques. [cf. « Bien plus que de la fatigue chronique », déjà publié dans *Le Ruban bleu*, vol. 13 no 1, décembre 2005]

Voici une liste de mythes présentés sur le site de l'*International Association for CFS / ME*. Pour chacun, l'IACFS/ME offre une brève explication et des références d'articles scientifiques démontrant qu'il s'agit d'un mythe. [cf. www.iacfsme.org/MECFSThemes/tabid/311/Default.aspx]

Mythe no 1 : Le SFC est défini uniquement par un groupe de symptômes. Il n'y a pas d'anomalies objectives.

Mythe no 2 : Parmi les personnes atteintes du SFC, celles qui pensent souffrir d'une maladie physique ont le plus mauvais pronostic, ce qui démontre que c'est le fait de croire en une cause physique de leur maladie qui les empêche de « fonctionner » normalement.

Mythe no 3 : Lorsqu'un groupe de chercheurs trouve une anomalie biologique chez les patients atteints du SFC, un autre groupe ne peut pas la trouver.

Mythe no 4 : Le SFC frappe uniquement des blancs ayant un niveau élevé de revenus, et est un problème de santé relativement rare.

Mythe no 5 : La thérapie cognitive comportementale peut guérir le SFC.

Mythe no 6 : Les patients atteints du SFC sont des paresseux ou des simulateurs.

Mythe no 7 : Tous les cas de SFC sont causés par le virus d'Epstein-Barr (EBV).

Mythe no 8 : Les patients atteints du SFC peuvent être guéris par l'exercice.

Mythe no 9 : Le SFC est difficile à diagnostiquer.

On peut aussi lire dans *Quest – la revue du National ME/FM Action Network* – numéros de printemps et d'été 2008, une série de 10 « vrai ou faux » qui recourent et complètent les mythes précédents et donnent des références sur les anomalies biologiques.

Le 3^e énoncé commenté dans *Quest* est celui-ci : « La fibromyalgie est essentiellement la même pathologie que le SFC. » Réponse... FAUX. Il a maintenant été démontré que la fibromyalgie et le SFC sont deux entités fondamentalement différentes, sur le plan biologique.

Dans de prochains numéros, *Le Ruban bleu* reviendra sur ce type de mythes et de manque de rigueur. ♦

Deux organismes à encourager par votre adhésion, si vous en avez les moyens :

- IACFS/ME : www.iacfsme.org
- National ME/FM Action Network : www.mefmaction.net (N.B. textes uniquement ou principalement en anglais)

Offrir une collaboration à l'AQEM

Vous pouvez offrir vos services pour l'une ou l'autre des tâches suivantes ou nous signaler les coordonnées de quelqu'un qui pourrait y contribuer.

- Traduction – de l'anglais au français ou vice versa.
- Inventaire des fondations et programmes gouvernementaux que l'AQEM pourrait solliciter pour obtenir du soutien financier.
- Suivi de la publication d'articles sur un site Internet ou dans une « newsletter », pour nous signaler des textes à résumer ou à signaler sur notre site.
- Organisation d'une table d'info-sensibilisation et de collecte de fonds, où distribuer des dépliants et vendre des cartes de vœux et des bijoux.

Merci de vos contributions !

Stratégies d'autothérapie

Que la lumière soit !

Jeanne Le Roux et Cécile D'Amour
[Repris du vol. 12, no 1, automne 2004]

Selon des recherches scientifiques récentes et selon les expériences personnelles dont nous ont parlé certaines PAEM, il apparaît qu'en utilisant diverses formes de thérapies par la lumière, on peut obtenir une certaine amélioration du sommeil, de l'énergie et de l'humeur. Toute amélioration dans l'un de ces domaines étant la bienvenue pour les PAEM, voici quelques informations scientifiques et pratiques à ce sujet.

De nombreux rythmes biologiques suivent un cycle de vingt-quatre heures. Par exemple, la température du corps, au plus bas le matin, monte vers le début de la soirée (fin de la journée d'activité) pour baisser par la suite. La sécrétion du cortisol, une des principales hormones de la gestion du stress, obéit à un cycle de 24 heures. Le cycle du sommeil suit, lui aussi, l'alternance du jour et de la nuit.

Les problèmes de sommeil font partie intégrante de l'EM/SFC : la qualité du sommeil est réduite et, dans bien des cas, les rythmes du sommeil sont dérangés. Aussi, parmi tant d'autres dysfonctions, la sécrétion du cortisol peut être perturbée [1].

Par ailleurs, selon une recherche de Terman *et al.* publiée en 1998 dans *l'American Journal of Medicine* [2] et qui portait sur 110 paires de sujets, atteints de SFC ou de dépression saisonnière (SAD : *seasonal affective disorder*), il semble exister **un pattern de variation saisonnière – plus ou moins marqué – dans l'état des personnes atteintes du SFC**, avec une aggravation dans les mois de faible ensoleillement.

En analysant les données des personnes atteintes du SFC concernant les mois évalués par elles comme étant les meilleurs et les pires, de façon consistante sur quelques années, il est apparu en effet que l'humeur et l'énergie étaient à leur meilleur en mai et juin, et à leur plus bas niveau en janvier et février, alors que la durée du sommeil, la quantité d'aliments mangés et la tendance à prendre du poids étaient à leur plus bas en été et à leur plus haut en hiver.

Ce pattern présente une certaine ressemblance avec la dépression saisonnière (SAD : *seasonal affective disorder*), une dépression dont les symptômes tant physiques que psychologiques peuvent être grandement atténués, et même complètement corrigés, par un traitement de luminothérapie.

Notons que, malgré les ressemblances, il existe aussi de nettes différences entre le SFC et la dépression saisonnière (DS), par exemple le fait que les patients atteints de DS n'ont pratiquement pas de symptômes en été alors que les personnes atteintes du SFC demeurent malades et qu'elles peuvent même traverser des périodes d'aggravation, comme il semble arriver à plusieurs en juillet ou en août [3]. Également, l'équipe de Terman a trouvé que, dans les différences entre le groupe des personnes souffrant du SFC et celui des personnes souffrant de dépression saisonnière, c'était le groupe de SFC qui présentait les symptômes les plus forts, sauf pour l'humeur dépressive, qui était plus marquée dans le groupe des personnes atteintes de dépression saisonnière.

Comme nous l'avons signalé plus haut, le pattern de variation saisonnière peut être plus ou moins marqué, d'une personne atteinte du SFC à une autre, ce qui crée deux sous-groupes que l'équipe de Terman a cherché à caractériser, au niveau du tableau général de symptômes ainsi qu'au niveau des antécédents d'épisode dépressif majeur.

Signalons une observation parmi d'autres : parmi les personnes atteintes du SFC dont le pattern de variation saisonnière est le plus marqué [sous-groupe no 1], l'humeur dépressive (quand elle apparaît) est plus étroitement associée à des symptômes neurovégétatifs atypiques (hypersomnie, rage de féculents et de sucres, chutes d'énergie marquées en après-midi et soirée) ; parmi les cas de SFC moins affectés par les variations saisonnières [sous-groupe no 2], l'humeur dépressive est plus étroitement associée à des symptômes d'agitation et d'anxiété. Dans les deux sous-groupes, fatigue et dépression sont étroitement associées.

Les cas de SFC du premier sous-groupe sont ceux qui ressemblent le plus aux cas de dépression saisonnière.

Citons certaines conclusions de la recherche de l'équipe de Terman : « **L'utilité potentielle de la luminothérapie pour le syndrome de fatigue chronique** est mise en évidence par nos résultats concernant le sous-groupe de personnes atteintes du SFC qui ressemblent aux personnes atteintes de dépression saisonnière et par plusieurs succès dans l'application de ce traitement dans des études de cas. Cette procédure non pharmacologique **peut avoir des avantages sur les antidépresseurs** compte tenu, particulièrement, de la multiplicité de médicaments déjà inclus dans le traitement de plusieurs patients atteints du SFC. (...) La réponse au traitement de luminothérapie est **généralement rapide** (en deux semaines). »

La luminothérapie est donc un traitement qu'il vaut la peine d'expérimenter dans les cas d'**aggravation des symptômes d'EM/SFC durant les mois de faible ensoleillement**.

Ce qui est encore plus intéressant, et que signale également l'article déjà cité [2], c'est que la luminothérapie a aussi donné des résultats positifs pour d'autres types de problèmes associés à l'EM/SFC à long terme, sans amplification durant l'hiver.

L'efficacité de la luminothérapie a en effet été vérifiée pour plusieurs personnes atteintes du SFC et souffrant d'insomnie au début de la nuit et de difficulté de réveil (*delayed sleep phase syndrome*), problèmes révélateurs d'une **perturbation du cycle sommeil/ éveil** sur 24 heures.

Également, dans deux études [4], de 1993 et 1996, on souligne que les personnes atteintes du SFC qui sont confinées à la maison par leur état de santé risquent de ne pas bénéficier d'une exposition suffisante à la lumière du jour, ce qui pourrait contribuer à certains symptômes neurovégétatifs, comme la chute d'énergie de fin d'après-midi. On soulève donc l'hypothèse que, pour certaines personnes atteintes du SFC, des traitements de luminothérapie pourraient être bénéfiques **tout au long de l'année**. Cette hypothèse rejoint un commentaire de Dr Denis Phaneuf dans sa conférence d'octobre 2001 : environ 30 % des personnes atteintes du SFC auraient des réserves surrénaliennes insuffisantes et leur état pourrait être amélioré par le recours à la luminothérapie durant une heure, avant 10 heures du matin [1]. Cette exposition à la lumière intense, à cette période du jour, favorise le cycle de fonctionnement des glandes surrénales, ce qui apporte **une certaine augmentation de l'énergie** en plus d'offrir au corps quelques réserves pour la réponse au stress.

Toutefois, la luminothérapie « classique » comporte deux types d'inconvénients : le temps requis pour l'exposition quotidienne et la possible hypersensibilité à l'intensité lumineuse.

Une forme alternative de luminothérapie, étudiée depuis le début des années 1990, évite ces inconvénients : plutôt que de s'exposer après le réveil à une lumière intense, il s'agit de se laisser réveiller progressivement par un simulateur d'aube. Selon ce qu'on rapporte dans l'article de l'*American Journal of Medicine* [5], la luminothérapie classique ainsi que la thérapie de simulation d'aube ont un impact sur la production nocturne de la mélatonine, ce qui pourrait être à la fois la clé de l'ajustement du sommeil et de l'effet antidépresseur.

Dans un ouvrage paru en 2003, qui a reçu une grande publicité, le médecin, psychiatre et chercheur, David Servan-Schreiber vante, lui aussi, les bienfaits de la simulation d'aube, en donnant, entre autres, l'exemple d'un patient ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie et auquel le traitement par la simulation d'aube a apporté une amélioration de son énergie, un soulagement de ses douleurs et une amélioration de sa clarté d'esprit [6].

Les PAEM qui nous ont donné des nouvelles de leur expérimentation de ces deux formes de luminothérapie y ont presque toutes trouvé des effets bénéfiques, sur leur sommeil, leur énergie et/ou leur humeur. Peut-être pourriez-vous y gagner un mieux-être vous aussi... ♦

Note : On peut se procurer la lampe de luminothérapie et le simulateur d'aube dans les pharmacies grande surface ainsi que chez certains manufacturiers.

La luminothérapie « classique »

La luminothérapie classique est un traitement simple, très peu coûteux à long terme, plutôt agréable et sans effet secondaire. Il s'agit d'une exposition, dans certaines conditions, à la lumière intense (5000 à 10 000 lux) d'une lampe spécialement conçue pour ce traitement. L'efficacité est meilleure si l'exposition à la lumière se fait tous les jours à peu près à la même heure, assez tôt le matin, dans un cadre relaxant. On peut déjeuner, lire ou faire autre chose pendant l'exposition, à condition que la lumière baigne le visage, yeux ouverts. La durée d'exposition quotidienne recommandée est de 30 minutes mais, selon la gravité des symptômes, on peut obtenir de meilleurs résultats avec une durée plus longue ou avec une seconde exposition en fin d'après-midi. Généralement, les effets bénéfiques commencent à se faire sentir en quelques jours. Lorsque les symptômes varient selon des cycles sur l'année, les recherches ont démontré qu'il est préférable de commencer le traitement dès que les symptômes se manifestent ou s'aggravent plutôt que d'attendre que ceux-ci se soient vraiment installés.

La simulation d'aube

Sur une période de 30, 60 ou 90 minutes, au choix, le simulateur d'aube se met à éclairer votre chambre d'une lumière de plus en plus intense. Il vous permet d'allier les avantages de la nuit noire (toile baissée) et le réveil naturel de l'aube. L'appareil est doté d'une sonnerie, pour le cas où le signal de la lumière n'aurait pas suffi à vous éveiller... (ce qui est peu probable). De plus, les bienfaits de ce type de réveil en douceur sont souvent ressentis par le conjoint qui partage la chambre d'une personne utilisant la simulation d'aube comme un traitement.

[1] Dr Denis Phaneuf, conférence, AQEM, octobre 2001.

[2] Michael Terman, PhD ; Susan M. Levine, M.D. ; Julian S. Terman, PhD ; Sean Doherty, AB ; "Chronic Fatigue Syndrome and Seasonal Affective Disorder : Comorbidity, Diagnostic Overlap, and Implications for Treatment", *American Journal of Medicine*, Sept. 1998, Volume 105 (3A)

[3] Même source, commentaire sur la figure 1 : « There is also a secondary summer slump in July and August, as was previously found in the New York random-sample survey. » (*J Biol Rythms* 1988 ; 3 : 155-172)

[4] cf. références 11 et 38 de l'article de la note [2].

[5] cf. références 39 (1997) et 43 (1989) de l'article de la note [2].

[6] David Servan-Schreiber, *Gurérir le stress, l'anxiété et la dépression sans médicaments ni psychanalyse*, Robert Laffont, 2003, p. 124 à 128.

Bain neutre : pourquoi et comment *

Le bain neutre, c'est un bain qui ne nous fait « ni chaud, ni froid » sur le plan de la température, mais beaucoup de bien sur les plans physique et émotif. C'est un traitement particulièrement approprié pour nous, compte tenu de notre hypersensibilité aux stimuli et aux effets des médicaments.

Pourquoi ?

Le bain neutre est « le bain tiède relaxant » par excellence ! C'est une stratégie d'autothérapie de premier ordre pour les personnes atteintes d'EM/SFC, parce que le bain neutre :

- exerce une influence profondément calmante sur le système nerveux (cette technique était utilisée avant l'apparition des tranquillisants),
- sans effets secondaires indésirables ni risque d'accoutumance à une médication,
- à faible coût, à la maison, simplement et agréablement.

Comme calmant du système nerveux, le bain neutre **allège**, d'un seul coup :

- la fébrilité, la surexcitation, le « high » d'adrénaline, les pensées qui tourbillonnent et le malaise qui résultent souvent du dépassement de nos limites ;
- les douleurs – ressenties dans les muscles, les articulations ou les os, mais d'origine neurologique – qui font partie de nos symptômes (critère no 4 de la définition clinique du consensus canadien) ;
- l'état anxieux qui peut résulter de la vie avec les symptômes et avec les conséquences socio-économiques de l'EM/SFC (cf. Abrégé du consensus canadien, p. 14 : bain tiède relaxant).

Tous ces bons effets peuvent, à leur tour, contribuer à réduire l'insomnie et à favoriser un meilleur sommeil.

Deux réserves, selon Chaitow*, ostéopathe et naturopathe britannique : s'abstenir si l'eau est contre-indiquée à cause d'un problème de peau ; demander l'avis d'un médecin en cas de problème cardiaque sévère, le bain neutre ayant un effet tonique sur le cœur.

Comment ?

La température de l'eau doit être la plus proche possible de celle du corps, ce qui réduit les stimuli. De plus, la pression constante de l'eau a un effet relaxant. Pour amplifier l'effet apaisant, on réduit également tous les autres types de stimuli : lumière et formes, sons, odeurs.

Voici la méthode présentée par Chaitow pour un traitement complet, à effet thérapeutique profond.

1. Remplir le bain d'une eau qui soit le plus près possible de 36,1° C (97° F), mais pas plus chaude (utiliser un thermomètre). On peut ajouter une mousse de bain ou des sels aux huiles essentielles, tant que l'odeur est légère. S'installer dans le bain avec de l'eau jusqu'à couvrir les épaules (ou les couvrir d'une serviette mouillée). Soutenir sa tête avec serviette ou éponge.
2. Rester dans le bain le temps qui convient, entre 30 minutes et 4 heures. Plus longtemps on y reste, plus fort sera l'effet au niveau de l'apaisement du système nerveux. Rajouter périodiquement un peu d'eau chaude, lorsque l'eau devient trop fraîche (*il faut être au neutre, pas frissonner !*), mais faire attention de ne pas monter la température au-dessus de 36,1° C (97° F).

Les premières fois, conserver un thermomètre à portée de la main, pour vérifier ; après quelques bains neutres, le corps reconnaît la bonne température.

3. Après le bain, se sécher rapidement mais doucement, et aller au lit pour une heure.

Bien qu'il soit profitable de s'offrir périodiquement le « traitement complet », un bien-être notable peut être obtenu par une séance de bain neutre de 30 à 60 minutes (sans se mettre au lit par la suite).

Pour autres trucs de mise en application : cf. article dans *Le Ruban bleu*, vol. 12 no 1, automne 2004.

* Inspiré de : CHAITOW, Leon. *Fibromyalgia & Muscle Pain, What causes it, how it feels and what to do about it*, Thorsons Health Series, Thorsons, An Imprint of Harper Collins Publishers, London, Great Britain, 1995, 233 p. Le bain neutre est présenté aux pages 108-109 et 137.

Au fil de l'eau

Diane Hudon Durand

Maintenant, j'ai adopté le bain neutre. Je ne me stresse pas avec la température de l'eau, ni rien d'autre. Prendre un bain neutre, c'est comme prendre un congé des douleurs, de l'anxiété, des problèmes reliés au SFC. Bref, tirer la *plug*.

J'écoute le silence, je m'offre un petit moment de liberté, un petit moment d'autonomie, juste pour moi. Je prends de bonnes respirations, je me concentre sur l'air qui entre et qui sort de mes poumons, jusqu'à atteindre un état de bien-être. Je me dégage assez aisément des soucis quotidiens. Il arrive même que je puisse goûter une certaine paix et une certaine liberté intérieure. Ce petit moment, je le vole à une existence qui n'est pas passionnante et c'est ça qui est formidable, car pour un temps, je me sens plus forte que la maladie. Elle ne contrôle plus ma vie...

Pour pouvoir ajouter un témoignage à l'article sur le bain neutre, Johanne Léveillé m'a demandé si j'accepterais de faire l'expérience du bain neutre et d'en parler. Quand elle m'a fait cette suggestion, je vivais une période difficile tant sur le plan physique que sur le plan psychologique. J'essayais de reprendre ma vitesse de croisière après une période **cauchemardesque**. Mon moral était à zéro, je faisais du surplace, j'étais anxieuse, tourmentée, mes problèmes cognitifs s'aggravaient considérablement, bref, ça n'allait pas du tout. Bon contexte pour essayer un traitement supposé être aidant sur plusieurs plans. Au début, s'organiser pour prendre un bain neutre peut sembler compliqué. La perfectionniste en moi ne voulait rien oublier, ni faire les choses de la mauvaise façon.

Thermomètre à 36,1° C (97° F). Ça m'a pris 10 minutes pour ajuster la température de l'eau... Quelle quantité d'eau ça prend pour en avoir jusqu'aux épaules ? Il ne faut pas que le bain déborde ! Ensuite, j'ai besoin d'une serviette éponge pour soutenir ma tête. Réduire la lumière ! Mais il faut que je voie si la température descend. J'allume une petite chandelle, je m'assure que les degrés du thermomètre sont visibles. Pas fameux ! Bon, je plonge !!! (façon de parler) Je rentre péniblement dans le bain, je me laisse glisser, je place la serviette sous ma nuque. Ho... surprise ! Je flotte ! Mes douleurs s'apaisent.

Je prends de bonnes respirations, j'essaie de créer une bulle autour de moi, de mettre mon esprit « au neutre ». Après une demi-heure, je dois rajouter de l'eau chaude. Je me stresse pour garder la bonne température. Ma serviette appuie-tête est trempée, je la laisse tomber, plie mes jambes qui sont engourdis. Je dois avouer que ma première expérience fut décevante.

Après quelques jours, je tente de nouveau l'expérience, mieux équipée cette fois : coussin pour appuyer ma tête (environ 10 \$ dans toute bonne pharmacie), un bandeau de ratine pour retenir mes cheveux, un thermomètre à gros caractères pour mieux lire les degrés, à la lumière d'une lampe de poche. J'aime beaucoup prendre un bain chaud, moussant, avec une musique relaxante. Là, c'est tout un changement ! Je dois apprivoiser mon corps à ce changement, en diminuant la chaleur progressivement. Réduire la température, ça me rappelle ce que dit Colette Dumais, une naturopathe : les bains chauds et les saunas ne sont pas recommandés pour les personnes souffrant de problèmes de santé ; plus la température de l'eau s'éloigne de la température du corps, plus grandes sont les conséquences et les risques d'épuisement.

Maintenant, j'ai adopté le bain neutre. Je ne me stresse plus avec la température de l'eau ; elle se maintient facilement entre 34 et 37 °C. Prendre un bain neutre, c'est comme prendre un congé des douleurs, de l'anxiété, des problèmes reliés à l'EM/SFC. **Bref, tirer la plug.** ♦

À consulter

Voici de la documentation diffusée récemment ou que nous ne vous avons pas encore signalée.

Ouvrages sur l'EM/SFC pour PAEM, cliniciens ou enseignants (par ordre alphabétique des titres)

À 30 ans, ma vie a basculé – par Marie-France Barry, Éditions Axone, 2008. Témoignage d'une PAEM. En annexe : la définition de l'EM/SFC tirée de l'Abrégé du consensus canadien, des références et les coordonnées de l'AQEM. À paraître sous peu. Peut être commandé à votre librairie ou par Internet.

Assessment and Treatment of Patients with ME/CFS: Clinical Guidelines for Psychiatrists – par Dr Eleanor Stein, FM-CFS Canada, 2005, 26 p.; www.fm-cfs.ca/Psychiatry-overview.pdf. Basé sur plus de 70 articles scientifiques et sur l'expérience de Dr Stein.

Fibromyalgia & Chronic Fatigue Syndrome – 7 Proven Steps to Less Pain & More Energy – par Fred Friedberg, PhD. New Harbinger Publications, Oakland (Californie), 2006, p. 181 – Basé sur plus de 60 articles scientifiques.

Hope and Help for Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia – par Dr Alison C. Bested et Alan C. Logan (naturopathe), avec Russell Howe (avocat). Cumberland House, Nashville (Tennessee). 2e édition, 2008, 267 p. – Dr Bested a 17 ans d'expérience avec des PAEM et est coauteur du consensus canadien sur l'EM/SFC.

« Teach-ME » *Guide de référence pour l'enseignement aux élèves souffrant d'EM/SFC ou du syndrome de fibromyalgie* – par Dr David S. Bell, Dr Bruce M. Carruthers et le groupe de travail « Teach-ME ». National ME/FM Action Network. Traduction 2008, de la 2^e édition de 2005, 117 p.

Baladodiffusions des conférences de Calgary

Événements de fin octobre et début novembre, à l'Université de Calgary, en collaboration avec la Faculté de médecine : une activité de formation médicale continue sur l'EM/SFC, un symposium de recherche sur l'EM/SFC et autres maladies comportant une fatigue invalidante et une conférence grand public. Dr Eleanor Stein était la grande organisatrice. Nous lui devons une fière chandelle. Grâce à elle, une déléguée de l'AQEM – Cécile D'Amour – a pu participer aux événements et y rencontrer des médecins et chercheurs spécialistes de l'EM/SFC ainsi que des représentants d'autres associations. Très peu de frais pour l'AQEM, grâce à une subvention spéciale. Plus d'échos dans le prochain numéro du *Ruban bleu*.

Certaines conférences seront rendues disponibles, en mode baladodiffusion (*podcasts*) – bande audio accompagnée du Powerpoint utilisé lors de la conférence. Dès maintenant, quatre fichiers sont accessibles sur le site de la formation médicale continue de la Faculté de médecine de Calgary (<http://podcast.med.ucalgary.ca/groups/cfs/blog/>)

- Canadian Consensus Guidelines for Diagnosis of CFS/ME and History, Physical and Laboratory Investigations – Dr Pierre Flor-Henry (coauteur du consensus canadien)
- Differentiating CFS/ME from Common Psychiatric Conditions – Dr Eleanor Stein
- Assessing Occupational Disability – Dr Irena Esche
- Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis Program – Dr Eleanor Stein ; dans ce fichier : excellent vidéo témoignage, de 15 minutes, d'un homme atteint d'EM/SFC.

À noter : l'AQEM a aidé Dr Stein à obtenir une subvention qui permettra de traduire une partie des conférences de Calgary.

Dans de prochains numéros : définitions de l'EM/SFC et recommandations d'organismes officiels de divers pays ; documents sur handicaps, droits et expertise médicale ; politiques sur les sensibilités environnementales ; références de sites Internet et de *newsletters* ; information sur la recherche et des traitements.

Le Ruban bleu est publié trois ou quatre fois par année par l'AQEM. L'abonnement est inclus dans la cotisation annuelle des membres. Pour adhésion : appeler le 514-369-0386 ou consulter le site Internet (www.aqem.org, à la page « Devenir membre, nous soutenir »).

Pour les organismes ou associations sans but lucratif : reproduction autorisée des articles parus dans *Le Ruban bleu* (ceux de première publication, pas les traductions ou emprunts), si la source et l'auteur sont indiqués, l'article est reproduit en entier et l'AQEM en est informée.

Toutes les informations transmises dans *Le Ruban bleu* le sont à titre informatif uniquement.

L'AQEM et ses collaborateurs n'assument aucune responsabilité quant aux démarches que cela pourrait vous inspirer.

Responsable de publication pour ce numéro : Cécile D'Amour – Révision linguistique : Bruno Gilles Boulanger.

Pour soumettre un texte ou une suggestion pour le prochain numéro : aqem@spg.qc.ca ou 514-369-0386, à l'attention de B.G. Boulanger