

# FIBRO-MONTÉRÉGIE



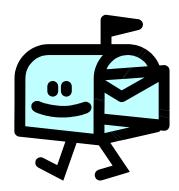
ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE — RÉGION MONTÉRÉGIE

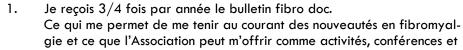
Volume 5, nº 4 Août 2010

#### RENOUVELLEMENT MEMBRE

« Ah, oui c'est bien vrai!. C'est le temps de renouveler mon adhésion à l'Association. On nous avait mentionné, que le renouvellement des membres se ferait vers le mois de septembre, et ce, à chaque année.

Par contre, je ne me souviens plus trop bien pourquoi je m'abonne. J'ai droit à quoi donc avec cet abonnement? Ah! ma mémoire qui fait défaut, encore...





autres;

2. Je peux assister à des conférences à prix modique puisque je suis membre;

 Je peux également m'inscrire à des activités d'exercices et des activités sociales vraiment plaisantes et ce, à des prix vraiment avantageux;
 "D'ailleurs je vais appeler l'Association pour avoir plus d'information!"

4. Aller à des café rencontres et parler avec des personnes qui souffrent de fibromyalgie;

5. Cheminer avec un groupe d'entraide;

6. Bénéficier de la bibliothèque de plus de 100 titres sur la fibromyalgie, la douleur et la fatigue chronique;

7. Et wow, bientôt on aura un site Internet, ce qui me facilitera l'accès à bien des informations supplémentaires en fibromyalgie...

La feuille d'inscription se trouve à l'intérieur du bulletin



Soyons forts en nombre et soyons fiers de faire connaître davantage la fibromyalgie.

FIBRO-MONTÉRÉGIE Volume 5, nº 4 Août 2010

RECHERCHE ET RÉDACTION Marie Claude Saindon Micheline Gaudette Doris Saint-Pierre Annie Jacob

CONCEPTION

Annie Jacob 450 928-1261

RÉVISION

Marie Claude Saindon

Le bulletin Fibro-Montérégie est publié trois ou quatre fois par an et est édité par L'AFRM.

Toute correspondance doit être adressée au :

1278, rue Papineau

Longueuil (Québec) J4K 3L1 Téléphone : 450 928-1261 Sans frais : 1 888 928-1261 Télécopieur : 450 670-7667

Courriel: fibromyalgiemonteregie@bellnet.ca

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2009

Imprimé au Québec. Tous droits réservés.

Malgré l'effort d'assurer l'exactitude du contenu, l'éditeur et la rédaction de *Fibro-Montérégie* ne peuvent être tenus responsables de toute erreur ou omission s'étant glissée dans le bulletin. Les opinions émises n'engagent que la responsabilité des auteurs.

Note : Le choix des caractères pour la présentation de ce bulletin correspond au besoin d'économie de papier dans le respect de l'environnement.















-			_
	DANS CE NUMÉRO :		
	MOT DE LA PRÉSIDENTE	3	
	COMPTE RENDU / CONFÉRENCE SERGE MARCHANT	4	
	RÉSUMÉ D'UN LIVRE GUÉRIR PAR LE MENTAL	7	
	ACTIVITÉS AUTOMNALES	8	
	CAFÉ RENCONTRE - GROUPES D'ENTRAIDE	10	
	POURQUOI VOUS JOINDRE À NOTRE ASSOCIATION	11	
	ET SI DIEU RÉPONDAIT À MES PRIÈRES	12	
	LE SECRET DE JACQUELINE	14	
	NOUVEAUX CRITÈRES POUR UN DIAGNOSTIQUE.	15	
	LES BONNES NOUVELLES	16	

Il est à noter que la suite du condensé du livre « Stop Being Your Symptoms and Be Yourself » fera partie du prochain numéro du fibro-doc...



Bonjour à vous tous et toutes,

Vous avez peut-être remarqué que le «Mot du président» Au menu des dernières semaines : un déménagement. Le présidence, Richard Gélineau souhaitait céder sa place. viendrez; par exemple: pour vous choisir un bouquin. Cependant il siège toujours au conseil et a accepté d'agir me voilà!

long de ces cinq années. Je veux aussi relever son Serez-vous au rendez-vous? dévouement, sa rigueur et son respect des autres. C'est gré des élections et des changements ministériels, la Vous aurez plaisir à le rencontrer et échanger avec lui. tournée des députés ou ministres qui voulaient bien le la faire reconnaître.

l'équipe actuelle. Le conseil d'administration est composé être prêt au printemps 2011. de Doris Saint-Pierre (vice-présidente), Carole Lamoureux (trésorière), Nicole Légaré (secrétaire), France St-Jean, En terminant, j'aimerais vous inviter à nous communiquer Marie-Claude Saindon et Richard Gélineau (conseillères vos disponibilités, intérêts, aptitudes ou capacités. et conseiller). S'ajoutent aussi nos employés: Annie Jacob L'Association a toujours besoin de bénévoles qui veulent (adjointe administrative) et Jean-François Durivage (agent s'impliquer. Il y a tellement à faire : responsable de de développement). Les besoins sont grands, les groupes, rédaction de textes, aide cléricale occasionnelle, ressources limitées mais, l'Association veut quand même se support à l'organisation de rencontres, etc. L'Association démarquer, vous offrir le maximum de services et vous c'est vous, c'est nous! aider. Pour ce faire elle cherche à augmenter le financement de l'Association et augmenter la participation de ses membres.

est devenu «Mot de la présidente». Et oui, des bureau voisin, plus grand, s'est libéré et l'Association a changements ont été apportés au sein du conseil profité de l'occasion pour y déplacer ses pénates. Ainsi d'administration. Après 5 ans d'engagement, dont 4 à la Annie sera en mesure de mieux vous recevoir lorsque vous

comme guide pour la relève que nous représentons. Alors Vous trouverez un peu plus loin dans ces pages la programmation d'automne. L'Association souhaite se rapprocher de ses membres en offrant une formation à Avant tout, je tiens à souligner son engagement tout au l'extérieur de Longueuil et une conférence en après-midi.

avec beaucoup d'énergie qu'il a défendu la cause de la Notre nouvel agent de développement assurera la liaison fibromyalgie et bien représenté l'Association. Quel don entre les membres, les groupes et le conseil de soi pour une personne qui n'est pas atteinte elle-même d'administration. Jean-François est aussi responsable du de fibromyalgie. Avec persévérance, il a fait et refait, au soutien et du développement des groupes d'entraide.

recevoir. Résultat : Monsieur Guillaume Tremblay, député Aussi l'Association travaille fort pour vous offrir un site de Masson s'est levé en Chambre le 12 mai 2010 pour Internet. Notre souci : vous présenter un site Web de souligner la journée de sensibilisation à la fibromyalgie et qualité. Nos objectifs : regrouper des informations fiables encourager l'Association québécoise dans ses efforts pour sur la fibromyalgie, proposer divers outils pour mieux surmonter limitations et souffrances, informer rapidement des développements dans la connaissance de la maladie Je veux aussi profiter de cet espace pour vous présenter et les avenues de traitements... Le site internet devrait

Micheline Gaudette Présidente

# Compte rendu de la conférence donnée par le docteur Serge Marchand lors du 15 anniversaire de l'Association de la fibromyalgie région Chaudière-Appalaches le 22 mai 2010.

e docteur Serge Marchand est neurophysiologiste depuis plus de 25 ans. De réputation internationale, il travaille en recherche avec l'Université de Sherbrooke en faculté de médecine, spécialité en neurochirurgie. Depuis plusieurs années, il fait des recherches sur la douleur chronique dont la fibromyalgie; il est un de ceux qui a beaucoup fait avancer la compréhension de ce qui se passait dans notre corps et principalement dans notre cerveau.

Sans doute trouverez-vous des thèmes que vous connaissez déjà, peut-être y découvrirez-vous de nouvelles facettes de la recherche. Voici donc les notes que j'ai prises lors de sa conférence.

#### La fibromyalgie : mécanismes du développement et de la persistance des douleurs diffuses.

Le docteur Marchand commence par nous parler des troubles associés; hypervigilance, dépression, symptômes gastrointestinaux, fatigue, douleurs musculaires, troubles de sommeil, douleur atypique ( douleur qui se déplace dans le corps) , manque de concentration. De par son expérience, il nous dit que les médecins sont de plus en plus ouverts face au syndrome de la fibromyalgie. Il ajoute qu'il est reconnu internationalement que :

#### la fibromyalgie n'est pas une dépression masquée.

Plusieurs d'entre-vous se souviennent encore des diagnostics de troubles anxieux-dépressifs, de problèmes psychosomatiques... Alors aujourd'hui, le monde médical au plan international, reconnaît que les douleurs de la fibromyalgie ne sont pas une conséquence d'une dépression mais son contraire : la fibromyalgie et tous ses symptômes peuvent conduire à la dépression.

Le docteur Marchand nous dit que pour poser un **diagnostic** de fibromyalgie, le médecin utilise le Code médical actuel qui précise les 7 points suivants : douleurs diffuses depuis plus de trois mois, 11 points de sensibilité sur les 18 reconnus, raideurs matinales, trouble du sommeil, colon irritable, dépression, ...

La **fibromyalgie touche** 2 % de la population, soit : 3,7% de femmes et 0,5% d'hommes. Mais il semble qu'au moins 10 % de la population en présente les symptômes. Le docteur Marchand identifie **des marqueurs** ciblant les désordres trouvés dans les neurotransmetteurs :

- -baisse de sérotonine dans le LCR (liquide céphalo-rachidien)
- -baisse de noradrénaline dans le LCR
- -augmentation de la substance P ( c'est un neuropeptide, ayant des fonctions de neurotransmetteur et de neuromodulateur
- dans le système nerveux central )
- -augmentation des facteurs de croissance nerveuse HGF (hormone de croissance)
- -baisse de la dopamine.

C'est le **mécanisme de freinage de la douleur** qui ne fonctionne pas bien. Le muscle fait mal même s'il n'y a pas présence de blessure; comme la douleur fantôme chez une personne amputée d'un bras et qui continue à ressentir de la douleur ou à avoir mal aux dents alors qu'on porte un dentier. Il ajoute qu'il y a toujours une composante psychologique dans toute douleur.

Il y a des facteurs pouvant expliquer l'hyperalgésie ( augmentation de la douleur ), soit l'augmentation de l'activité excitatrice, au niveau spinal et cortical. Le contrôle endogène de la douleur varie : le boxeur qui ne sent pas vraiment la douleur pendant le combat, l'éraflure qui saigne un peu et dont on ne se rend pas compte...Il donne pour exemple la mouche de moutarde où les ventouses créent une douleur nouvelle qui inhibe la douleur d'avant. Il y a vraiment une dysfonction des systèmes inhibiteurs chez les fibromyalgiques.

#### Il y a des facteurs de prédisposition et de développement de la fibromyalgie

- -événement traumatique passé, accident physique, auto, chute
- -naissance prématurée.

Une étude de Buskila 2003 identifie qu'à l'adolescence, les enfants nés prématurément sont plus sensibles et plus prédisposés à la douleur. Les enfants nés à terme ont un système de freinage de la douleur qui fonctionne bien. Mais chez les prématurés, ce système de freinage fonctionne moins bien. Plus les prématurés ont été dans un état grave, ceux qui ont eu par exemple plusieurs traitements invasifs, tel le gavage... moins le système de contrôle de la douleur est efficace. Le système du contrôle de la douleur, le CIDN, (contrôle des inhibiteurs diffus par stimulation nociceptive qui capte les excitations nerveuses) semble vraiment dysfonctionnel chez ces enfants.

Chez les fibromyalgiques, le CIDN représente aussi un déficit comme réponse à la douleur et plus particulièrement chez les femmes. Ce qui a aussi été testé chez des rats de laboratoire. Pourquoi? On s'est rendu compte que les hormones sexuelles jouent un rôle dans la réaction à la douleur, à l'intensité ressentie. À l'adolescence, les gars et les filles réagissent de la même façon face à la douleur. Plusieurs femmes fibromyalgiques, lors d'une grossesse, réalisent que les douleurs sont moins importantes. Suite à plusieurs tests faits au début, au milieu ou fin du cycle ovulatoire, on constate qu'au milieu du cycle, le système de freinage de la douleur a le double d'efficacité que lors des autres phases du cycle. C'est au milieu du cycle que les hormones de progestérone et d'æstrogène sont les plus élevés. Les hommes réagissent aussi comme dans la phase ovulatoire de la femme.

#### Les systèmes endogènes du contrôle de la douleur.

C'est vraiment au niveau cortical (le cerveau) que cela se joue. La perception et le seuil de la douleur varient selon les personnes. Pour exemples : le Philippin qui a le dos accroché et suspendu à de multiples crochets et qui ne ressent pas de douleur; la personne qui monte les marches de l'Oratoire St-Joseph pour faire une demande spéciale pour son frère, ne sentira pas de douleur aux genoux... Donc, les douleurs dépendent beaucoup de l'interprétation du cerveau.

Qu'est-ce qui arrive au CIDN (le système du contrôle de la douleur) si nous nous attendons à de l'hyperalgésie (sensibilité excessive à la douleur) au lieu de l'analgésie (interruption de la transmission de la douleur)?

Une expérience faite chez des gens normaux ( pas de fibromyalgie ) donne les résultats suivants : il y a deux groupes de personnes; au premier groupe, on leur dit que l'expérience sera douloureuse. De fait , ce groupe ressent de la douleur. Au deuxième groupe, on leur dit que cela fera du bien, 77% ressentent peu de douleur. Pourtant les deux groupes ont été soumis au même niveau de douleur. D'où le cerveau conditionne souvent nos pensées ou le niveau de la douleur.

Chez les fibromyalgiques, si on leur dit que telle pilule fera du bien, 24% des personnes auront une baisse de douleur même si l'observation du cerveau donne le même niveau de douleur dans le système de freinage, la même hyperactivité dans la moelle épinière.

Dans le monde médical international, on reconnaît que la fibromyalgie relève plus de la douleur neurogénique plutôt que de la douleur psychogénique. ( en clair, cela dit que la douleur est causée par un malfonctionnement dans nos cellules et non, par nos pensées et la dépression). La fibromyalgie n'est pas une dépression masquée, redit le docteur Marchand.

Le docteur Marchand note que le mauvais sommeil a un impact sur le système de freinage de la douleur. Il conseille fortement de réserver le lit « que pour baiser et dormir ». Devant l'insomnie, il faut se lever et lire plutôt que de regarder la télévision.

Il existe deux sous-groupes de patients fibromyalgiques avec des pathologies différentes; soit un sous-groupe sans dépression et un sous-groupe avec dépression. Chez ce dernier groupe, il y a augmentation du mauvais freinage de la douleur. Le premier sous-groupe, de type 1 sera traité avec des analgésiques alors que le sous-groupe 2 aura des analgésiques en plus d'anti-dépresseurs.

L'École interactionnelle de fibromyalgie, située à Sherbrooke, travaille sur la recherche en fibromyalgie. Une expérience, étalée sur plusieurs mois, avec des personnes souffrant de fibromyalgie et travaillant à plusieurs niveaux (physique, mental, nutritionnel, gestion des limites...) a été menée et a donné les résultats suivants. On a constaté un écart de 27% sur la diminution de la fibromyalgie et ses symptômes. On trouve aussi une augmentation de la capacité de gérer les symptômes, une réduction de la douleur chronique, une réduction de l'hyperalgésie, une augmentation de la qualité de vie et une plus grande autonomie.

#### Se mettre en action aide à mieux tolérer la fibromyalgie.

Le docteur Marchand ajoute qu'il semble y avoir des **prédispositions génétiques versus l'environnement**. Ils ont bien identifié un marqueur, le DRD3, un récepteur à la dopamine qui joue sur le seuil des douleurs. Une augmentation de dopamine amène une baisse des symptômes de la fibromyalgie.

Les traitements- En plus de la médication, plusieurs approches sont aidantes. Les résultats peuvent varier d'une personne à l'autre. (Hypnose, massage profond, TENS, acupuncture, chiropraxie...). Il faut vraiment apprivoiser une approche multimodale : médication, exercices physiques, capacité à gérer la douleur, les émotions... Il nous explique l'importance de commencer avec de petits exercices, étalés sur un mois pour développer plus de tolérance face à la douleur, plus d'endurance (passer de 5 minutes de marche à 20 minutes de marche trois à quatre mois plus tard). Avec le temps, les douleurs diminuent.

Les médecins- La fibromyalgie n'est pas d'origine rhumatismale et les rhumatologues se disent réticents à la traiter. Les neurologues voudraient le faire; pourtant certains rejettent carrément un patient qui se présente mais, dans les faits le rhumatologue demeure le spécialiste qui, actuellement traite le plus souvent la fibromyalgie.

Il termine en disant qu'il n'y a pas de preuve que la fibromyalgie est une maladie auto-immune.

NB Cette conférence touchait beaucoup l'aspect médical de la fibromyalgie. Comme je n'ai pas de formation médicale, j'ai noté au mieux de mes connaissances ce que le docteur Marchand disait. Je souhaite tout de même que la lecture de cet article vous apporte quelque chose de plus dans vos connaissances.

(Le texte, en italiques, est un ajout personnel)

Dorís Saint-Pierre Vice-présidente



#### Résumé de livre

Guérir par le Mental, Nouvelles Voies Thérapeutiques par Marie Paule Picard, Edition Delville/ Santé, Paris, France, 2006, 215 pages.

u cours de la dernière décennie, la médecine Des événements marqueurs contribuent plus particution que la santé de l'esprit est fondamentalement et professionnelles.

teurs comme ceux de nos croyances, nos attentes, nos près les résultats de ces dernières recherches. émotions, la relation entre le médecin et le patient La somatisation peut s'expliquer de la façon suivaninfluencent aussi le processus de guérison.

#### De l'esprit au corps : la psychosomatique

son ensemble. A la fin des trente, un nouveau courant continu par exemple, les défenses du corps prennent de pensée fait son apparition aux États-Unis. Dénom- donc la relève, déclenchant des symptômes physimée l'école psychobiologique, elle tire son savoir à la ques : la migraine, diverses pathologies du système fois de la psychanalyse et de l'approche médicale. F. digestif, l'eczéma, le système cardio-vasculaire... Alexandre en particulier, développe une théorie sur la névrose d'organe, qui ne serait rien d'autre « qu'une réponse physiologique à des émotions conflictuelles ou difficilement gérables par l'individu ». Il cite en exemple, l'émotion de la colère qui est à la source de nombreux troubles cardiaques.

Imalgré ses progrès fulgurants dans le traitement lièrement à l'apparition d'affectations psychosomatide la maladie, réalise que le mental peut agir sur le ques. Ils sont : les soins reçus dans l'enfance, les expécorps et qu'il est donc un élément essentiel à la guéri- riences affectives de l'enfance, le climat familial et la son dont il faut tenir compte. On parlera ici de psy- personnalité des parents et finalement les expériencho-médecine, dont la pratique est fondée sur la no- ces affectives adultes dans les relations personnelles

liée à celle du corps, que les 2 sont interdépendan- Au début des années 1990, une nouvelle discipline voit le jour. Il s'agit de la psycho-neuro-immunologie. Qu'est-ce qui fait que certaines personnes semblent Cette science tente alors de démontrer que le mieux se rétablir que d'autres d'une même maladie? « système immunitaire interagit avec les glandes en-L'auteure affirme que c'est la force de guérir, la vo- docriniennes et le système nerveux ». Ainsi donc des lonté du patient, son psychisme qui font la différence états de chocs psychologiques déclenchent des malaet assistent le médecin au processus de guérison. Il dies du système immunitaire. Par exemple, le stress s'agit d'une question d'harmonie entre le cerveau altère le bon fonctionnement du système immunitaire. émotionnel, le cerveau cognitif et la physiologie Les maladies psychosomatiques compteraient pour (étude du fonctionnement....)du corps. D'autres fac- pas moins de 90% des consultations médicales d'a-

te : lors d'un stress prolongé, l'organisme produit des hormones corticoïdes. Ces dernières attaquent le système immunitaire. Nous devenons alors plus vénérables à l'infection. En d'autres mots, lorsque le mental La psychosomatique tente de prendre l'individu dans ne réussit plus à contrer une accumulation de stress

A venir: L'Effet Placebo

Marie Claude Saindon



## CE QUE L'AUTOMNE 2010 VOUS RÉSERVE : <u>DES CONFÉRENCES</u>

Jeudi, 16 septembre de 13h30 à 15h30 au 1276 rue Papineau, Longueuil

« COMMENT GÉRER SA DOULEUR » avec Madame Marie-Josée Rivard, docteure en psychologie, rattachée au Centre de recherche sur la douleur chronique de l'Université McGill et de l'Hôpital général de Montréal Vendredi, 8 octobre de 13h30 à 15h30 1276 rue Papineau, Longueuil

« ENTRE-NOUS : QUESTIONS – RÉPONSES – ÉCHANGES »

#### Mardi, 2 novembre

19h à 21h au 1276 rue Papineau, Longueuil « COMMENT L'HYPNOTHÉRAPIE PEUT NOUS AIDER! » avec Madame Cornélia Oana, naturothérapeute-hypnologue Jeudi, 18 novembre

de 19h à 21h
au 1276 rue Papineau, Longueuil (à confirmer)
« LA COMMUNICATION ORIENTÉE
VERS LES SOLUTIONS ET LES BESOINS »
avec Monsieur Fletcher Peacock
Activité organisée de concert avec
la Société canadienne de sclérose en plaques
Section Montérégie

Dimanche, 5 décembre SOUPER DE NOËL Une invitation vous parviendra plus tard

#### **ET AUSSI DES COURS:**

#### **FELDENKRAIS**

avec Madame Nicole Aubry
du 15 septembre au 15 décembre (14 sem.)
les mercredis, de 11h à 12h
au Chalet Bellerive, 845 rue Maple, Longueuil
Coût: 55\$

#### **GYMNASTIQUE RESPIRATOIRE**

avec Madame Géraldine Gagné

du 21 septembre au 26 octobre (6 rencontres)
les mardis, de 14h à 16h
à Beloeil (local à confirmer)
Coût: 45\$

#### YOGA ADAPTÉ

avec Madame Isabelle Cloutier

du 20 septembre au 29 novembre ( 10 sem. ) les lundis, de 13h30 à 14h30 au 1276 rue Papineau, Longueuil Coût : 40\$ Pour les cours, vous devez obligatoirement vous inscrire auprès d'Annie Jacob, 450-928-1261 au maximum 2 semaines avant le début des cours

#### Le yoga adapté à la fibromyalgie



u yoga adapté vous est offert pour la première fois cet automne. La session se tiendra les lundis après-midi, du 23 septembre au 2 décembre. Le professeur retenu est très sensible à la problématique de la fibromyalgie et a même déjà produit un article à ce sujet. Voici quelques éléments tirés de son texte :

Les personnes atteintes de fibromyalgie ont tout intérêt à faire de l'exercice... mais pas n'importe lequel. En yoga par exemple, elles ne peuvent pratiquer les postures classiques puisque celles-ci, de nature statique, risquent de créer immédiatement de l'inflammation ou de la douleur. Certains exer-

cices fluides peuvent cependant être bénéfiques. Le souffle associé au mouvement ainsi que la conscience des sensations du corps amène doucement vers l'écoute et au respect de ses limites.

Une séance commence d'abord par une légère détente incluant la pratique de la respiration profonde. Puis le cours se poursuit par une période d'exercices. L'enseignant démontre le mouvement et ensuite l'élève le pratique le nombre de répétitions qu'il peut, toujours dans le respect de ses limites. Un temps d'arrêt, d'observation ou de relaxation entre chaque mouvement est respecté afin de bien le comprendre, le ressentir et l'absorber. La période se termine avec une relaxation guidée.

Le but fondamental d'un cours de yoga adapté pour la fibromyalgie est d'amener doucement les personnes qui en souffrent à l'écoute et au respect de leur corps et de leur être intérieur, afin qu'ils puissent apprendre à vivre en harmonie avec la maladie et non contre elle.

Pour lire l'article complet: http://yogapourtous.blogspot.com/2009/11/le-yoga-et-la-fibromyalgie.html

#### Gymnastique respiratoire

e n'est pas la première fois que l'Association offre à ses membres une session de gymnastique respiratoire. Elle récidive à nouveau cet automne. À chaque fois, les participants ont apprécié l'enseignement de Madame Géraldine Gagné. Certaines personnes ont même suivi sa formation plus d'une fois.



Son enseignement est basé sur cinq techniques respiratoires différentes : la respiration conscience, le souffle qui nettoie, la respiration glouglou, le souffle de la méditation et la respiration saccadée. Pour en savoir davantage, consultez son site Internet :

http://pages.videotron.com/respirer/bienvenue.html. Vous pouvez également emprunter le livre « Changez votre vie en apprenant à respirer : la gymnastique respiratoire : comment vaincre l'insomnie, l'angoisse, le stress et autres problèmes de santé ».

Il est clair que toute personne tire bénéfice de savoir mieux respirer. Les personnes atteintes de fibromyalgie disposent d'un moyen supplémentaire d'améliorer leur qualité de vie.

#### Bienvenue à tous!

#### Le Feldenkrais

Vu l'attrait des leçons de Feldenkrais auprès de ses membres, l'Association a décidé de reconduire à nouveau cette activité.

L'objectif de cette méthode est «de permettre au corps de s'organiser de façon à ce qu'il bouge avec un minimum d'efforts et un maximum d'efficacité, pas par la force musculaire mais par la conscience accrue de la manière dont il fonctionne». On dit aussi que la méthode propose de «réveiller notre capacité d'apprendre à utiliser notre corps de façon optimale et sans douleur».

Sans être conçues spécifiquement pour les personnes atteintes de fibromyalgie, ces leçons sont vraiment bien adaptées à la condition de personnes souffrantes. Le Feldenkrais.





## BIENVENUE À TOUS ET À TOUTES !!!

### **CAFÉ RENCONTRE**

#### **GROUPE D'ENTRAIDE**

#### MacMasterville



Les lundis au 2 semaines à partir du 13 septembre Heure: de 13h30 à 15h30 Marché Pepin, 20, boulevard Sir Wilfrid-Laurier à McMasterville (coin Bernard-Pilon). Carole Lamoureux 450-653-6987

Vendredi au 3 semaines de 14h00-16h00 À venir St-Bruno

1402, Roberval, St-Bruno

Dernier lundi du mois de 13h30-15h30 St-Jean

735, boul. Iberville, St-Jean

Resto Le Normand

Nicole Charbonneau 450-248-7934

3ième Mardi du mois de 12h00-14h00 St-Constant

130, St-Pierre, St-Constant

Resto L'Exeptionnel

Francine Avena 450-638-3005



Veuillez prendre note que d'autres régions se joindront à l'équipe de café-rencontre et de groupes d'entraide, et bien sûr, selon les besoins exprimés par les membres. Par ailleurs, si vous souhaitez avoir un café rencontre ou un groupe d'entraide dans votre coin de pays veuillez svp, appeler au bureau afin que l'on puisse mieux évaluer les besoins de votre région et s'organiser en conséquence.

> De plus, l'Association est présentement à la recherche de locaux dans les régions afin d'y tenir des rencontres. Alors si vous en connaissez n'hésitez pas à nous en faire part. De même, si vous avez en tête des idées au sujet de l'animation, n'hésitez pas à nous les communiquer.

> > Courriel: fibromyalgiemonteregie@bellnet.ca

Téléphone: 450-928-1261

## POURQUOI VOUS JOINDRE À NOTRE ASSOCIATION ?



AFRM 1278, rue Papineau Longueuil (Québec) J4K 3L1

Téléphone : 450-928-1261 Télécopieur : 450-670-7667 Courriel : fibromyalgiemonteregie@bellnet,ca

> Nous aimerions vous aviser que le bureau a déménagé. Nous sommes toujours à la même adresse mais la parte voisine.

Une expérience, ce n'est pas ce qui t'arrive, mais ce que tu fais avec ce qui t'arrive.

Aldows Huxley

omme vous le savez très bien, la controverse persiste encore quant à la nature existentielle du syndrome de la fibromyalgie et à son impact sur la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes.

Être membre de l'Association de la fibromyalgie – Région Montérégie, le devenir ou le demeurer, signifie que vous souhaitez que la situation des personnes fibromyalgiques soit reconnue par les médecins, le gouvernement, leurs proches et la société en général. Peu importe que ce soit VOUS, un(e) ami(e), un membre de votre famille ou une personne de votre entourage qui en soit atteint(e), si la cause vous tient à cœur, joignez-vous à nous!

Nous vous invitons à faire partie de notre association afin que nous ayons encore plus de force de représentation auprès des différentes instances.

Les objectifs de l'Association sont :

- Offrir de l'information sur la nature du syndrome de la fibromyalgie et du soutien aux personnes qui en sont atteintes;
- Sensibiliser l'entourage des personnes atteintes de fibromyalgie ainsi que la population en général;
- Offrir des services diversifiés aux personnes atteintes afin qu'elles puissent améliorer leur qualité de vie quotidienne : conférences; exercices adaptés sous la supervision d'un(e) kinésiologue qualifié(e); activités de détente, de croissance personnelle et de loisir; groupes d'entraide; café-rencontres; bulletin; et tout autre activité pouvant répondre à leurs besoins particuliers;
- Travailler en collaboration avec l'Association québécoise de la fibromyalgie à la reconnaissance de la fibromyalgie auprès des professionnels de la santé et des instances gouvernementales.

Sont membres:

<u>Membre actif</u>: personne atteinte de fibromyalgie ayant payé sa carte de membre pour une période d'une année au coût de 20 \$.

<u>Membre auxiliaire</u>: personne non-atteinte (conjoint, membre de la famille, ami, confrère de travail) ayant payé sa carte de membre pour une période d'une année au coût de 10 \$.

Pour devenir membre, il suffit de <u>remplir le formulaire d'adhésion</u> que vous trouverez en pièce jointe, OU <u>en communiquant</u> au 450 928-1261.

#### Et si Dieu répondait à mes prières...

u'on le veuille ou non, la souffrance chronique nous amène à réévaluer nos valeurs, nos priorités, l'importance que nous accordons à notre vie, désormais transformée. Autrefois, nous avons baigné dans l'activité effrénée, désirant toujours en faire plus, en avoir plus pour assurer notre sécurité et notre bienêtre. Notre spiritualité et notre relation avec Dieu devenaient souvent une priorité secondaire pour plusieurs d'entre nous, devons-nous bien humblement admettre. Mais voilà que la fibromyalgie nous frappe et nous incite à jeter un second regard sur l'aide que les mondes spirituels peuvent bien nous apporter.

#### La prière, une nourriture essentielle

Nous savons tous que notre corps a besoin de nourriture saine et variée si notre désir est de le maintenir en bonne santé. Il en est de même pour l'esprit humain qui carbure sur la connaissance, la culture et l'éducation. Ainsi nous subvenons à nos besoins matériaux, familiaux et sociaux. L'âme ce mystérieux signe de Dieu « en nous », se ressource dans la prière, la méditation et la lecture des Ecrits saints. Se dévoilent alors à l'homme des capacités nouvelles de transcendance. La prière développe les « muscles » de l'âme lorsque celle-ci s'entraîne à devenir un être d'amour et de vertus de plus en plus manifestes.

La prière et l'attitude pieuse nous mettent en communion avec plus grand que nous Elle nous permet de nous élever au dessus de notre condition bien faillible et humaine. Souvent elle donne un sens à la vie et à la souffrance. Dr. Viktor Frankl dans son livre **Découvrir un sens à la vie** explique grâce à l'aide de concepts de la logothérapie cette notion de transcendance qui nous fait adopter une attitude plus positive face à la souffrance inévitable. Nous sommes à 2 pas d'en déduire que l'acquisition d'une force d'âme accrue et acquise par la pratique dévotionnelle nous permet de faire face tant aux défis qu'aux afflictions qui sont le lot de notre quotidien.

De la prière, coulent sur l'âme sincère, des flots de quiétude intérieure. Une âme confiante et qui s'agrippe à son Seigneur génère à son tour, des états émotionnels et intellectuels plus sereins et constructifs. La psycho médecine affirme d'ailleurs que de tels états de cœur et d'esprit contribuent de façon tangible à l'apparition ou à l'accélération du processus de guérison. Lorsque la joie habite notre âme, l'humeur s'élève par exemple et la souffrance du corps se fait moins tenace. D'une certaine façon la bonne santé de l'âme possède un indéniable effet guérissant sur le psychisme et le corps.

#### Existe-t-il une bonne façon de prier?

Le Bab dans une sélection de ses Ecrits nous apporte un peu plus de lumière à ce sujet : « La prière la plus agréable à Dieu est celle offerte avec la plus grande spiritualité et le plus grand rayonnement; sa prolongation n'a pas été et n'es pas aimée de Dieu. Plus une prière est dite avec désintéressement et pureté, plus elle est acceptable en la présence de Dieu. » Les prières de guérison s'appliquent tant aux souffrances du corps que ceux du cœur et de l'esprit. Cette connexion avec le monde invisible est aussi tangible que l'électricité que nous ne voyons pas mais qui éclaire nos demeures. Les effets de la prière s'irradient en quelque sorte dans toutes les cellules de notre corps, notre esprit et notre âme.

Lorsque nous nous tournons humblement en prière vers Dieu ou l'esprit de Ses Manifestations à travers les âges (Bouddha, Mohammed, Jésus, le Bab et Baha'u'llah) nos cœurs trouvent consolation. Une source inépuisable de réconfort enveloppe notre être. Nos facultés reçoivent « une bonne dose de vitamines », la bonne humeur devient plus naturelle. Nous acquerrons une capacité d'être plus résilients.

#### Les effets de la prière

risseur de la prière. L'une d'entre entre elle (dont je ne ayant foi à la prière et en ce que Dieu nous destine pour me souviens point la référence) parlait de chercheurs qui notre meilleur intérêt en ce monde et dans l'autre, que avaient demandé à un groupe de moines de prier pour celle-ci est effective. le prompt rétablissement de patients qui venaient de sula prière est la charpente de base.

Prier, c'est prendre une police d'assurance pour une abondance intérieure, donnant naissance à son tour, à de profonds sentiments où nous nous sentons alors mieux centrés, plus sereins, alertes et accueillants envers les défis de la vie. Directement ou indirectement, cette pratique de la prière n'a que des effets bénéfiques pour des corps souffrants comme les nôtres.

La prière provoque souvent des états d'esprit où nous sommes plus enclins à mieux prendre soin de nous. Elle a de bien mystérieuses façons de nous apporter joie, calme et sérénité. C'est comme si notre âme se connectait à un « chargeur de batterie invisible », impalpable et insondable : notre Créateur et Ses émanations d'amour pour nous. Porter notre regard sur le Tout Puissant, cherchant Son appui et Son réconfort, possède en soi cette grande aptitude de transformer l'être humain en une

De nombreuses études ont été faites sur le pouvoir gué- torche de vitalité tant extérieure, qu'intérieure. C'est en

bir une chirurgie cardiaque. Il y avait aussi un groupe Mais pour être efficace, la prière se doit d'être pratitémoin pour lequel il n'avait pas été offert de prières, quée plus qu'occasionnellement ou comme solution de Les résultats de la recherche ont conclu que les patients dernier recours. Elle se doit de faire partie de notre vie, pour qui on avait prié se rétablissaient beaucoup plus alors que nous communions avec l'esprit du Donneur de rapidement que le groupe témoin. La science a donc tout Vie et que nous lui confions tant nos joies que nos préocà gagner en joignant à ses soins un apport spirituel, dont cupations. Notre relation avec le divin, c'est un peu comme une amitié ou un amour. Elle se doit d'être régulièrement entretenue. Plusieurs témoignent que si ce n'est pas une guérison du corps qu'ils obtiennent, à tout le moins en retirent-ils une grande force d'âme énergisante leur permettant de mieux composer avec leurs souffrances et leurs afflictions. N'avez-vous jamais pensé qu'au travers de la maladie, nous sommes peut être appelés à découvrir les secrets d'un amour plus approfondi pour les êtres que nous chérissons. Peut être est-ce un appel de l'audelà à la patience, au courage, au détachement des choses éphémères, à l'appréciation de petits bonheurs bien simples que Dieu met sur notre chemin?

> En terminant, puis-je vous proposer une courte prière de guérison qui nous vient de Baha'u'llah, fondateur de la Foi Baha'ie. Elle m'a été souvent d'un grand secours et m'a tant soutenue au travers de l'adversité de la maladie.

> > Marie Claude Saindon

Ton nom est ma guérison, ô mon Dieu, ton souvenir mon remède. Ta présence est mon espoir et mon amour pour toi mon compagnon. Ta miséricorde est ma guérison et mon secours en ce monde et dans l'autre. En vérité, tu es le Très-Généreux, l'omniscient, l'Infiniment Sage.



### Le Secret de Jacqueline

ne copine m'accompagnait lors d'une balade en voiture à Gentilly. C'était un grand jour pour moi, le cœur me débattait alors que j'allais me procurer un nouveau petit fox terrier. Vous savez ce genre de propriétaires de chien qui appellent leur pitou : « Ma fille... ». Et bien je suis ce genre de « parent adoptif ».Pour revenir à Jacqueline... Saistu où j'ai trouvé le bonheur, me demande ma chum? Avide de connaître une nouvelle recette pour prendre au filet ce dont nous aspirons tous à connaître, je la presse d'y aller avec son partage... J'appelle ça : fibromyalgie, me dit-elle. Stupéfiée par sa réponse, j'ai manqué de prendre le champ avec ma voiture. Quoi? Mais je ne comprends pas. La

maladie n'est-elle pas lourde à porter sur tes épaules, jour après jour? Jacqueline s'explique finalement. « Avant la maladie, je n'étais qu'un coup de vent dès que le réveil matin sonnait. J'étais presqu'une étrangère à ma famille tellement j'étais si peu à la maison. Pour simplement prendre un repas avec mon mari, je devais sortir mon agenda. Tout s'est passé si rapidement. Je n'ai pas vu mes filles grandir. La fibromyalgie a bouleversé ma vie, mais c'était pour le mieux. Maintenant mon réveille matin n'a plus à sonner le départ d'une autre journée d'absence auprès de ma famille. J'ai enfin le temps de savourer mon café expresso avec mon conjoint. J'ai le temps de me prélasser sur la véranda à regarder le ciel bleu ou un clair de lune. J'ai le temps imagine, de me faire des confitures de framboises et des marinades. J'ai maintenant le temps d'aller au parc avec mes petits enfants à les entendre rire sur la balançoire.... »

Jacqueline n'en finissait plus de me raconter ce qu'elle avait redécouvert dans sa vie. En santé au travail, elle ne profitait nullement des petits plaisirs de la vie. Malade bien sûr, elle était comme nous tous, affligée et limitée dans ses activités mais jamais n'avait-elle eu autant le temps de prendre soin d'elle et de partager des moments de joie et de bonheur avec les siens. Ma chum aurait pu se barricader dans sa maison et se trouver misérable dans sa condition. Jacqueline savait que la route du bonheur lui appartenait et qu'elle pouvait meubler sa vie de nombreuses petites choses qui font tant de bien pour le cœur et l'esprit.

Ma chum m'a appris que le bonheur n'est pas seulement dû à des circonstances favorables de la vie. Être heureux est une question de choix, une capacité d'être et de devenir ce que nous voulons être au fond de nous-mêmes. Être heureux, c'est accepter et de vivre à partir de ce que nous sommes, de s'offrir à soimême ce cadeau, de s'arrêter et de regarder autour de soi tous ces petits riens que nous pouvons savourer à leur pleine saveur.

La joie, la paix, l'amour dont nous sommes si avides de posséder, ne s'obtiennent d'abord et avant tout qu'avec l'acceptation de ce que nous sommes, prendre la liberté et le temps d'être soi-même, s'apprivoiser et s'appartenir. Le bonheur, c'est l'adoption d'une attitude d'accueil envers la vie. Il ne prend pas son origine dans un chèque de paie, mais il réside en vous et le genre de paire de lunettes que vous porterez pour voir le monde et apprécier une boule de crème glacée avec les petits enfants, un café chez Tim Horton avec ta chum, une promenade dans la rue en prenant le bras de ton conjoint. Le bonheur, c'est ressourcer son cœur de la lecture d'un bon roman ou encore simplement naviguer sur Internet pour visiter le musée du Louvres. Le bonheur n'est finalement qu'une façon de voyager dans la vie et non pas une destination souvent inaccessible.

Aussi longtemps que vous croyez que ce sont les gens et les circonstances qui vous rendent heureux, vous courrez la chance d'être déçus et attristés alors que vous vous refusez de voir votre capacité intérieure pour le bonheur **MAINTENANT**.

Jacqueline ne s'attendait pas à la maladie. Elle s'est dit que malgré la fibromyalgie et ses doses de souffrance et de fatigue, elle pouvait se reconnecter avec son potentiel intérieur pour la joie qu'elle pouvait toujours manifester auprès des siens dans les choses les plus simples dont elle profite maintenant. Autrefois, même si elle était en santé, Jacqueline ne s'était pas alors donnée la permission de s'arrêter, de savourer le confort de son petit chez soi, de prendre le temps d'écouter le vent et le cœur de ceux qu'elle aime ou qu'elle est appelée à rencontrer d'une journée à l'autre lorsqu'elle s'ouvre au monde et à tout ce qu'il renferme. La fibromyalgie est dure sur le corps, elle est éprouvante que non de Dieu, mais nous sommes toujours vivants à l'intérieur et rien absolument rien ne doit nous empêcher de saisir toutes les occasions possibles de prendre sur l'arbre de notre vie le bonheur qui n'attend que d'être cueilli.

Plume de Phoeníx



Notre plus grand mérite n'est pas de ne jamais tomber, mais de nous relever à chaque fois.

Ralph Waldo Emerson

## Nouveaux critères pour un diagnostic de la fibromyalgie

Cela fait depuis 20 ans que le Collège Américain de la Rhumatologie a publié ses critères de classification de la fibromyalgie.. Comme nous le savons, pour répondre aux critères de la maladie, nous devons ressentir de la douleur suite à une pression de 4 livres sur au moins 11 de 18 points sensibles.

Le Collège se met à jour. Les nouveaux critères tiennent non seulement compte du nombre de points sensibles à la douleur mais aussi de la sévérité des symptômes. Ceux-ci sont définis en 3 catégories pour en évaluer la sévérité. Il s'agit en premier lieu de l'intensité de la fatigue, du degré de la fatigue au lever et de la nature spécifique des troubles cognitifs (capacité de la mémoire, de l'attention et de la concentration). Le diagnostic de fibromyalgie sera donc établi à partir du calcul des points sensibles et de leur sévérité. Les symptômes devront d'autre part avoir été présents pour une période d'au moins 3 mois et ne correspondre à aucune autre maladie qui pourrait expliquer les symptômes.

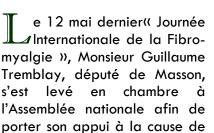


le fibromyalgie.

Madame

## Bonnes nouvelles





ors de la conférence intitulée « M'outiller pour atteindre un meilleur équilibre » offerte par l'AFÉAS (Association féminine d'éducation et d'action sociale), nous avons fait mention des difficultés que vivent quotidiennement ceux et celles qui souffrent de fibromyalgie.

« C'est bien, on parle de nous »



Après avoir fait 2 tentatives d'obtenir un soutien financier pour le site Internet, nous avons le plaisir de vous annoncer que la Ville de Longueuil a offert généreusement une somme de 500\$.

« Petit train vas loin... »

#### Bravo et Merci!

**Huguette Allard** 

## Grand MERCI à tous nos donateurs de l'année 2009-2010

Monsieur Réal Beauchamps Denise Boucher Madame Madame Lorraine Carbonneau Madame Denise Chassé Madame Claudette Dinel Savoie France Dufresne Madame Louise Favreau Madame Micheline Gaudette Madame Monsieur Marc Girard Madame Agathe Girouard Madame Denise Gosselin Francine Grimard Madame Madame Nicole Jean

Un merci tout spécial
à la Ville de Longueuil
qui permet la réalisation
de ce bulletin
gratuitement pour
notre Association.



Madame Fanny Laliberté Madame Jocelyne Lebrun Madame Nicole Leduc Madame Lise Letendre Monsieur Charles Lussier Ginette Millette Madame René Ouellette Monsieur Jocelyne Ouellette Madame Madame Gertrude Paquette Madame Céline Paquin Madame Marie-Louise Roy Madame **Doris Saint-Pierre** Madame Mireille Sarrat-Bournet Claudette Savoie Madame

## Nous tenons à remercier fortement les bénévoles (2009-2010) Sans eux, l'Association ne serait pas la même!

Monsieur Richard Gélineau Madame Marie Claude Saindon Madame Micheline Gaudette, Madame Nicole Légaré Madame Kahina Benzaid

Madame France St-Jean

Madame Doris Saint Pierre

Madame Carole Lamoureux

Madame Pierrette Paré

Madame Louise Charbonneau

Monsieur Laurent Lanthier Monsieur Benoit Bayard Madame Danielle Patenaude Madame Élisabeth Marion

Page 16