



Mot de la présidente



Dans ce numéro :

MOT DE LA PRÉSIDENTE	1
CRÉDITS	2
MOT DE LA DIRECTRICE	3
CHEZ NOUS EN RÉGION	4
CONFÉRENCE CLAUDE GAGNÉ	4
DES NOUVELLES DE LA VALLÉE -DU- RICHELIEU	6
DES AMITIÉS TRICOTÉES SERRÉES	6
DE LA VISITE À SAINT-JEAN	7
ÇA BOUGE À GRANBY	8
À VOUS LA PAROLE	9
BON À SAVOIR	11
ON EN A DÉJÀ PARLÉ	12
À SURVEILLER	13
DOSSIER: LE DEUIL & L'ACCEPTA- TION	14
PROGRAMME ACCORD: QUAND LES ÉMOTIONS S'EN MÈLENT	18
DES LIVRES, ENCORE DES LIVRES ET BEAUCOUP D'AUTRES CHOSES	18
CUISINEZ SANTÉ	23

Chers membres,

Le printemps est à nos portes, saison où plusieurs prennent un nouvel envol. Votre association fera de même : **NOUS DÉMÉNAGERONS en mai prochain.**

Nous avons trouvé des espaces plus grands, un lieu qui regroupe aussi plusieurs autres associations : plus de visibilité, de possibilités d'échanges, de partage de services, plus d'accessibilité (ascenseur, autobus)... Nous disposerons d'une salle multifonctionnelle pouvant réunir plusieurs personnes qui désirent échanger entre elles et consulter le centre de documentation. Une place pour offrir des ateliers... Un lieu pour favoriser l'implication de bénévoles. Toutes vos idées, suggestions sont les bienvenues pour faire de ce local «votre» local.

Annie Proulx, notre **nouvelle directrice-coordonnatrice**, possède une grande expérience du milieu communautaire; vous la découvrirez davantage dans le «Mot de la directrice» qu'elle signe pour la première fois... Annie est entrée en fonction en décembre. C'est une femme très dynamique, chaleureuse, pleine de ressources. Elle fait équipe avec Zina Manoka, notre secrétaire, elle aussi proactive et d'une écoute très empathique. Nous sommes vraiment privilégiés de profiter, au bureau, de cette équipe qui travaille fort pour vous. Jocelyne Tardif, agente de développement, se promène toujours de point de services en point de services et se greffe à ce duo. Preuve de ce dynamisme, vous n'avez qu'à constater toutes les conférences, cours et ateliers offerts à la session d'hiver et à celle du printemps dans chacun des points de services et apprécier la nouvelle présentation du Fibro-Montérégie, de son contenu plus dense avec dossier thématique et nouvelles rubriques.

L'année 2011-2012 est vraiment l'année du grand déploiement de l'Association!

Ce Fibro-Montérégie d'avril est une petite merveille. Vous pouvez prendre connaissance du résumé exhaustif de la conférence, si intéressante, sur notre attitude face à la maladie, livrée par Claude Gagné. Zina nous a concocté un dossier sur le deuil et l'acceptation. Pour compléter ce dossier, on a demandé à Micheline Gaudette, notre vice-présidente de partager avec vous son propre témoignage. Ghislaine Giroux, quant à elle, vous fait profiter, avec humour, de son expérience du Feldenkrais. La nouvelle rubrique «Chez nous en région...» permet dorénavant de faire le tour des activités qui se tiennent dans les différents points de services. Je vous souhaite une bonne lecture.

Nous sommes toujours à l'affût de vos réactions, vos suggestions. Vous pouvez communiquer avec nous soit par courriel ou par téléphone.

Je vous souhaite également **de vivre un printemps chaud** dans tous ses sens, de passer un été ensoleillé autant dans votre cœur que dans votre corps. Nous nous retrouverons au prochain bulletin du mois d'août. Portez-vous bien... du mieux que vous le pouvez.

Doris Saint-Pierre, présidente

RECHERCHE, RÉDACTION ET RÉVISION

Doris Saint-Pierre
Jocelyne Tardif
Micheline Gaudette
Carole Lamoureux
Francine Avena
Ghislaine Giroux
Danielle Fournier et Jeanne-Mance Champagne
Annie Proulx
Zina Manoka

CONCEPTION

Zina Manoka

RÉALISATION

Zina Manoka

Le bulletin Fibro-Montérégie est publié
trois à quatre fois l'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 : 450-928-1261
Courriel : fibromyalgiemonteregie@bellnet.ca

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2011

© Association de la fibromyalgie - Région Montérégie

Malgré l'effort pour assurer l'exactitude du contenu, l'éditeur et la rédaction du 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.

*Nous tenons à remercier tout particulièrement
la Ville de Longueuil pour l'impression de ce document.*

longueuil



Chers membres,

C'est un bonheur et un honneur pour moi d'occuper le poste de directrice/coordonnatrice de votre association. Je suis en poste depuis le mois de décembre et déjà je me sens très attachée à la cause et à mon travail. Je fais partie d'une belle équipe de travail et le conseil d'administration m'apporte beaucoup de support.

Mon expérience de travail des dix dernières années m'a bien préparée à remplir le mandat que l'AFRM m'a confié. En 2002, un regroupement d'organismes m'engageait pour développer un plan d'affaires dans le but de fonder une association provinciale. Aujourd'hui, cette association, œuvrant auprès des enfants et des aînés, vole de ses propres ailes et offre ses services à travers tout le Québec. En tant que directrice générale de cet organisme, j'ai participé à toutes les étapes de son développement, de sa naissance à sa maturité. Cela m'a permis de me familiariser avec tous les rouages administratifs d'un OSBL, mais aussi de développer des compétences qui, aujourd'hui, me servent énormément dans mes nouvelles fonctions.

Consciente que les personnes qui souffrent de fibromyalgie en Montérégie disposent de peu de ressources dans leur région, j'ai à cœur que mon travail et celui de l'équipe puisse faire une différence dans la vie de nos membres. Je souhaite développer des partenariats avec d'autres organismes à but non lucratifs, avec les instances municipales, les institutions du secteur de la santé et des services sociaux et le milieu privé; ceci dans le but de faire profiter le mieux possible à nos membres des ressources déjà en place dans la région et de développer en collaboration avec nos partenaires de nouveaux services. De plus, je crois qu'il serait judicieux de faire appel à vous pour mettre à profit vos talents et vos compétences dans la réalisation des activités de l'organisme. Le déménagement prochain dans des locaux plus grands et conviviaux favorisera cette participation bénévole en plus d'offrir un vrai lieu d'accueil pour nos membres où ce sera pour moi un grand plaisir de vous y rencontrer.

À très bientôt,

Annie Proulx, directrice/coordonnatrice

Un petit retour sur notre souper de Noël 2011...



L'AFRM a convié ses membres et leurs proches pour un souper de Noël, le 4 décembre dernier.

Le souper de Noël s'est déroulé au restaurant Scores de Longueuil où plus de 62 personnes étaient présentes, dans une belle ambiance chaleureuse.

Toute l'équipe et les membres du conseil d'administration se sont mobilisées pour rendre ce moment magique.

La couleur rouge était à l'honneur, les personnes qui en avaient une touche à leur tenue vestimentaire ont eu la joie de participer

aux tirages de prix de présence.

La soirée fut animée par Jocelyne Tardif.



Agglomération de Longueuil:

«Attitude face à la maladie»

Résumé de la conférence de Claude Gagné, 22 novembre 2011

Par Zina Manoka

Le 22 novembre 2011, l'Association recevait Monsieur Claude Gagné, intervenant psycho-social en toxicomanie. Il a travaillé pendant de nombreuses années pour divers organismes liés au suicide, à la violence conjugale et familiale, au sida ou encore auprès des jeunes. Depuis plus de 20 ans, il est conférencier. Il connaît bien le groupe d'entraide de Granby et soutient la cause des associations de la fibromyalgie. La conférence, tenue à la Maison de la famille Le Cavalier à Longueuil, a rassemblé plus de 24 personnes.

Monsieur Gagné débute sa présentation par un petit rappel de la définition de la santé selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : la santé est « un état de bien-être physique, psychique et social ». Le droit à la santé que revendiquent les personnes atteintes de fibromyalgie est tout à fait juste. Cependant, vivre au quotidien avec les symptômes de la fibromyalgie contraint la personne atteinte à se considérer comme malade et l'oblige à faire le deuil de son état de santé.

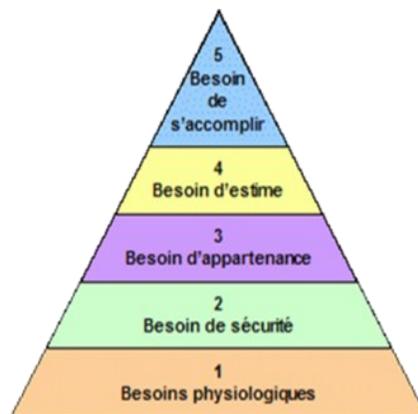
Il continue son exposé avec une question. Comment s'identifier face à la maladie? Une des plus grandes difficultés des personnes souffrant d'une maladie chronique telle que la fibromyalgie touche leur identité.

La plupart des personnes ne savent pas s'identifier elles-mêmes face à leur famille, leurs ami(e)s, leur entourage, etc., mais avant d'être fibromyalgiques, ces personnes sont avant tout des êtres humains à part entière. Et en tant qu'être humain, elles ont des besoins. Ces besoins se

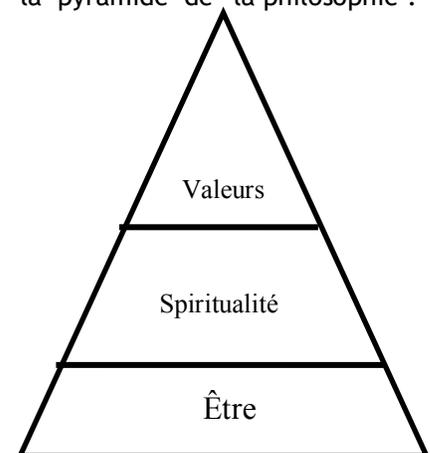
définissent de différentes manières :

Selon la pyramide de Maslow, «les besoins humains» sont : Les besoins physiologiques qui sont directement liés à la survie de l'individu.

- Ce sont des besoins primaires pour l'être humain tels que manger, boire, se vêtir, etc.
- Le besoin de sécurité qui consiste à se protéger contre les différents dangers qui nous menacent. Il s'agit d'un besoin de conservation d'un acquis tel que la sécurité financière.
- Le besoin d'appartenance qui touche la dimension sociale de l'individu. Celui-ci a besoin de se sentir accepté, aimé par les groupes dans lesquels il vit (famille, travail, association, etc.).
- Le besoin d'estime qui prolonge le besoin d'appartenance. L'individu souhaite être reconnu en tant qu'entité propre au sein de son milieu.
- Le besoin de s'accomplir est le sommet des aspirations humaines. Il vise à sortir d'une condition purement matérielle pour atteindre l'épanouissement.



Monsieur Gagné fait aussi référence aux valeurs de l'individu. Chacun veut être reconnu pour ses valeurs. Selon lui, l'une des premières valeurs est la spiritualité. Pour lui, la spiritualité (pas nécessairement religieuse) peut se définir par l'action de pouvoir tout partager, même ce qui n'est pas matériel, comme un sourire. Au fur et à mesure que l'individu partage son sourire, il devient de plus en plus heureux. C'est la pyramide de la philosophie :



Les valeurs sont constituées des éléments qui guident la vie. Les valeurs de certains se caractérisent par la liberté, l'effort, le travail, la discipline, etc. Chacun a ses propres valeurs. Monsieur Gagné invite l'auditoire à se poser les 2 questions suivantes :

Quelles sont les 5 plus grandes valeurs qui ont guidé votre vie?

Quelles sont les valeurs qui déterminent votre identité, i.e. « ce que je suis »?

La plupart des personnes interrogées ont des difficultés à répondre à ces deux questions, souligne-t-il. Par contre, si on leur demande : Quels sont vos défauts? La majorité

répondra sans trop de difficulté. Il relate son enfance parsemée d'obstacles dont il est sorti gagnant. Car la notion du mot «Être» mentionnée plus haut dans la pyramide de la philosophie, signifie être un «Être». C'est prendre des risques et prendre des risques permet à l'individu d'apprendre, d'essayer la vie et de la vivre.

La culpabilité ne sert à rien dans la vie, il faut l'éviter. Au lieu de prôner « vivre et laisser vivre », optez pour « être et laisser être ». Comme la culpabilité ne sert à rien, cela va de même avec les peurs que certains individus éprouvent. On estime que 99% des peurs sont d'origine intérieure et ne protègent en rien l'existence de l'individu. En bref, elles n'ont pas d'utilité dans l'«être».

Monsieur Gagné continue sa conférence en abordant le cerveau humain et son besoin d'être oxygéné. L'oxygène ne peut que se trouver dehors. C'est d'ailleurs ce qu'il suggère à une personne qui vit une grande colère : aller dehors, se défouler, s'oxygéner pour mieux se sentir.

Les personnes atteintes de la fibromyalgie éprouvent :

- violence (action face à l'impuissance)
- culpabilité (autopunition face au regard qu'on a sur soi, impuissance)
- honte (autopunition face au regard des autres)
- sentiment d'être inadéquat.

Pourtant, la volonté ne leur manque pas. Il est important de savoir que l'individu n'a jamais fini de vouloir être, de souhaiter être capable, de rechercher l'estime de soi. Monsieur Gagné nous invite à se rappeler : «Le jour de l'annonce du diagnostic, quelle a été votre réaction?»

Les personnes réagissent de différentes façons, soit en niant la réalité, en la banalisant ou en se culpabilisant. Vient ensuite la volonté de changer.

Comment passe-t-on de «superwoman» à une « personne aux capacités réduites » ?

La première chose qui nous vient à l'esprit, c'est le goût de comprendre. Pourquoi moi? Cela est inutile, il faut simplement accepter. Mais pour accepter, il faut passer par un certain mécanisme : le mécanisme du deuil.

Le deuil, c'est un processus lent, difficile, pareil à celui que l'on ressent lors du décès d'un être cher. Ce processus est personnel à chacun. Pour les personnes atteintes de fibromyalgie, il y a le deuil de l'estime de soi, le deuil du travail, etc. Dans le deuil nous retrouvons les étapes suivantes :

- l'état de choc : « Que se passe-t-il ? Qu'est-ce que cette maladie ? »
- l'état de banalisation ou de déni : c'est un mécanisme de défense : « Mais non, ce n'est pas possible je n'admets pas cette maladie je fais comme si tout allait bien »
- l'état de colère, de révolte par rapport à la maladie. Cet état va conduire vers la dépression.

La dépression résulte d'une prise de conscience de la réalité. C'est une période très difficile à supporter, mais elle va aider à se reconstruire et petit à petit, va s'installer l'acceptation. Plus tard, se posera la question : « **Comment vivre autrement ?** ». Sans le travail du deuil, nous ne cesserons jamais de trouver inacceptable ce qui est arrivé. Il est important de souligner que la personne atteinte de fibromyalgie vit des réactions émotionnelles intenses. Elle sent qu'elle est en train de perdre sa sécurité de base et devient fragile face au monde qui l'entoure.

Lorsque la question « **Comment vivre autrement** » se pose, c'est la phase de la reconstruction qui commence.

La reconstruction ne peut se faire que par l'apprentissage de son identité, i.e. par « Qui je suis ».

La période de la reconstruction de soi passe tout d'abord par des affrontements: celui du regard des autres d'abord, mais aussi celui de son propre regard sur soi même. Il faut savoir s'entourer et se faire aider. On peut se faire aider en trouvant une oreille attentive, une épaule où l'on peut s'appuyer, des bras où l'on peut se blottir et trouver de la tendresse.

Mais la reconstruction passe aussi par l'acceptation. Se laisser approcher et se dire que tout est possible si on le veut, peut-être pas comme avant, mais à son rythme. Il s'agit de découvrir de nouveaux plaisirs de la vie, à notre portée, qui remplaceront ceux qui ne nous sont plus accessibles facilement.

À la fin de son exposé, Monsieur Gagné insiste sur le savoir donner et sur le lâcher prise.

Avant de clore sa présentation, il a transmis aux personnes présentes certains trucs qu'il a appelés «**Vos clés de la liberté**» :

- Rechercher l'humour
- Se donner le droit à l'erreur
- Utiliser sa créativité
- Écouter de la musique
- Cesser de juger pour avoir à moins pardonner
- Se donner le droit de fonctionner à son propre rythme
- Cultiver l'estime de soi
- Arrêter de se faire du mal
- Identifier ses propres ressources
- Cesser de résister, oser.

Il a également rappelé **La grille du bonheur**, inspirée de Stephen Covey :

- 1) Vivre : Boire, manger, dormir, s'occuper de sa santé...
- 2) Aimer : Entretenir des relations interpersonnelles de qualité ...
- 3) Transmettre : Nourrir le sentiment que ce que l'on fait est utile à quelqu'un d'autre autant qu'à nous...
- 4) Apprendre

Vivre, aimer, transmettre et apprendre.

Quelle belle conclusion!



Chez nous en région...

Vallée-du -Richelieu : à McMasterville

Des nouvelles de la Vallée-du -Richelieu...

Par Carole Lamoureux

Ce point de service équipé d'un groupe d'entraide, dont les membres se réunissent à tous les deux lundis en après-midi au Marché IGA de McMasterville, a connu un automne/hiver très occupé en nouvelles rencontres.

En effet, les personnes atteintes de cette région profitent souvent d'une rencontre avec les membres pour s'informer sur l'Association et la maladie et partager avec des gens qui vivent la même chose qu'elles sans nécessairement fréquenter le groupe par la suite. Moins de temps est ainsi disponible pour les membres qui avaient sélectionné des activités ou des thèmes de discussion pour la rencontre de cette semaine-là.

Par contre, il semble y avoir un réel besoin pour ce type de rencontre d'information et de partage, de manière ponctuelle, entre personnes atteintes de fibromyalgie.

Devrions-nous offrir plus d'occasions d'échange et de partage de façon ponctuelle?...

Repenser la mission d'un point de service?... Offrir des outils aux répondantes?...



Roussillon : à Saint-Constant

Des amitiés tricotées serrées ...

Par Francine Avena

Dans la région de Roussillon, un dîner-rencontre a lieu une fois par mois. Je suis répondante dans mon secteur et j'accueille les personnes qui, tout comme moi, souffrent de fibromyalgie. Cette rencontre mensuelle permet à chacun(e) de briser l'isolement et de tisser des liens d'amitié. On y retrouve une compréhension et une écoute qui peuvent parfois être difficiles à trouver à la maison. J'ai proposé à une des participantes, dont le talent en tricot est incroyable, de partager sa passion avec les autres participants en leur



donnant des cours une fois par semaine. Cette activité est une occasion de plus pour se rencontrer, pour sortir de chez soi et pour se changer les idées. Moralement, c'est excellent pour ces personnes de pouvoir faire de nouvelles choses en parlant d'autres sujets que la fibromyalgie. L'AFRM offre aussi des ateliers et des conférences pour les membres de la région et compte bien poursuivre ces activités dans le futur.

Haut-Richelieu : à Saint-Jean-sur-Richelieu

De la visite à Saint-Jean...

Par Jocelyne Tardif

Le groupe du Haut-Richelieu, qui se rencontre les derniers lundis de chaque mois à Saint-Jean, recevait en janvier dernier, madame France Gilbert de la SEMO, un organisme qui accompagne les personnes souhaitant gagner ou regagner le marché du travail malgré une limitation. Ce fut une rencontre enrichissante pour les participants qui désirent éventuellement réintégrer le marché du travail. Pour ceux qui ont manqué la présentation et qui voudraient en savoir plus, vous pouvez aller sur le site de la SEMO au www.sdem-semb.org ou composer le 450 646-1595 ou le 1 800 646-6096.

Toujours à Saint-Jean, un atelier organisé par l'AFRM, en partenariat avec le CLSC de la Vallée-des-Forts, s'est déroulé dans les locaux du CLSC, le 12 janvier dernier. L'atelier intitulé « Boîte à outils », animé par Josée Ouimet, organisatrice communautaire, présentait toutes les ressources communautaires et autres services disponibles sur le territoire, pouvant être utiles aux personnes souffrant de fibromyalgie.

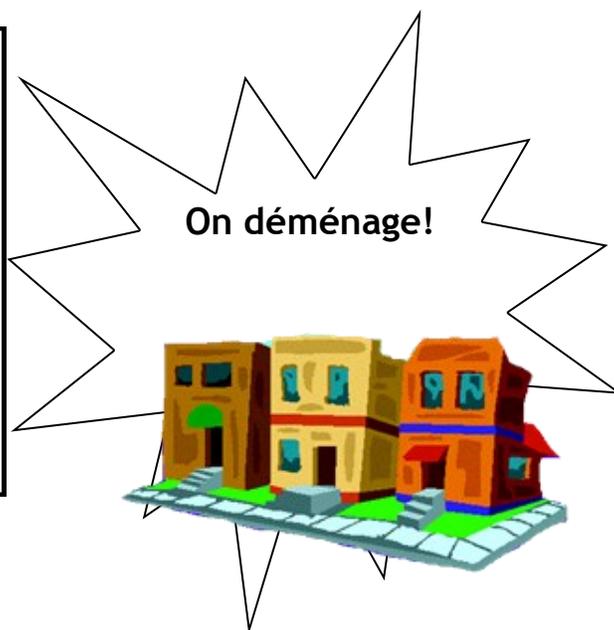


Tarik Brahmi

Député de Saint-Jean

315 rue Macdonald, bureau 117
 Saint-Jean-sur-Richelieu, QC, J3B 8J3
 Téléphone: 450-357-9100
 Télécopieur: 450-357-9109
 tarik.brahmi@parl.gc.ca







Sadia Groguhé

Députée / M.P.
 Saint-Lambert

Bureau de circonscription
 Constituency Office
 1150, boul. Desaulniers blvd.
 Longueuil, Québec J4K 1K7
 T. : 450-646-2423
 sadia.groguhe@parl.gc.ca





Haute-Yamaska : à Granby

Ça bouge à Granby!

Par Daniëlle Fournier & Jeanne-Mance Champagne

Soutenu par deux répondantes très dynamiques, Daniëlle Fournier et Jeanne-Mance Champagne, le groupe de Granby se rencontre les premiers et les troisièmes mercredis de chaque mois. Durant la dernière année, plusieurs activités, soit éducatives, formatives ou simplement ludiques, ont été organisées lors de ces rencontres. En février 2012, le groupe recevait un pharmacien venu lui parler de la médication multiple. Le mois suivant, un intervenant social livrait des trucs pour mieux vivre avec la maladie et abordait le sujet du deuil. Durant l'été, lors d'une belle journée chaude et ensoleillée, un pique-nique a été organisé pour le plaisir d'être ensemble. En septembre, une leçon de coiffure et de soins des cheveux fut offerte aux participantes. D'octobre à décembre, deux professionnelles, une avocate, maîtresse Jacqueline Bissonnette et une ergothérapeute, Louise Couture, ont fait une visite au groupe. Les sujets abordés? : la loi sur l'invalidité et la gestion du stress. Plusieurs se sont amusés lors du party de Noël et un atelier Club de rire était offert.



L'AFRM présentait à Granby, le soir du 26 janvier dernier, le DVD intitulé La fibromyalgie pas à pas. Cette vidéo conçue par l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie présente le syndrome à travers le témoignage d'Esther, une personne atteinte, qui chemine vers l'équilibre et le bonheur. Trois experts en la matière, le docteur Serge Marchand, neurophysiologiste et chercheur, le docteur Pierre Arsenault, omnipraticien et le psychologue, Claude Sarrazin, nous expliquent ce qu'est la fibromyalgie et ce que peut vivre une personne qui en est atteinte : les manifestations de sa maladie, les étapes à franchir pour améliorer sa qualité de vie et les traitements disponibles.



Conférence-Témoignage
Avec Louise O'Donnell-Jasmin
Éditrice et Co-auteur du livre
« Faire équipe face à la douleur »

À Granby
Mardi, 17 avril
de 13h30 à 15h30
à La Ruhe
279, rue Principale,

À Mont-Saint-Hilaire
Mercredi, 2 mai
de 13h30 à 15h30
au Pavillon Jordi-Bonet
Salle Louis-Philippe Martin local 103
99, rue du Centre-Civique



Il y a eu un Avant et il y a eu un Après

Des signes avant-coureurs s'étaient manifestés l'été précédent. Après une ballade à vélo ou un escalier monté et descendu, une étrange sensation de faiblesse dans les muscles des jambes s'installait.

Ce malaise ne durait pas mais m'apparaissait toutefois inhabituel. Puis en novembre, une douleur vive qui partait de l'arrière du genou et se propageait dans toute la jambe se déclenchait à tout moment. La sensation de faiblesse était de plus en plus présente. Ce n'est pourtant que 3 mois plus tard que je me suis décidée à consulter. Mon médecin a d'abord investigué la zone que je lui indiquais : les résultats du scan se sont avérés normaux. Les semaines ont passé, la faiblesse est devenue plus importante encore et le même type d'élançements s'est propagé à l'autre jambe. Au moindre mouvement, je me réveillais la nuit. En outre, j'avais de plus en plus l'impression de manquer d'équilibre, d'être étourdie. Lorsque je ne pouvais longer un mur, j'avais l'impression de marcher comme si j'avais bu, de «caracoler» comme disait mon père. Au fil des semaines et des mois, j'ai dû diminuer, puis abandonner le stretching et le Pilates que je pratiquais certains midis. Mes cours de danse folklorique ont aussi «pris le bord» puisque je me retrouvais de plus en plus souvent assise sur le banc lorsque la danse comportait des sauts ou des figures que j'étais devenue incapable d'exécuter. L'épuisement me gagnait petit à petit.

Au travail, en plus de mes tâches régulières, je pilotais aussi un projet ambitieux de portail documentaire qui n'était pas simple à mettre en place et où, tour à tour, des obstacles s'ajoutaient. Je voulais tellement que ce projet soit une réussite mais je voyais bien

que ma santé était de plus en plus chancelante. En fin de journée, je remettais bien souvent mes clés à ma copine avec qui je covoitais. C'est elle qui prenait le volant. J'entraais chez moi et j'étais incapable de préparer le repas ou de faire quoi que ce soit d'autre. J'étais vidée! Heureusement que mon amoureux était là. Entretemps, les investigations médicales continuaient et les résultats, toujours négatifs. Et moi, j'allais de plus en plus mal.

Je pourrais dire que c'est le 20 juin que ma vie a basculé. Durant la journée, j'avais pris part à une formation. Comme j'étais l'une des organisatrices, je crois que ce n'est que l'adrénaline qui m'a permis de me rendre jusqu'à 16h. Une fois la dernière conférence terminée, je me suis sentie si faible que j'étais incapable de conduire. Ma fille, qui travaillait à proximité, est venue me chercher pour me ramener à la maison. Dès le lendemain, j'ai parlé à mon médecin qui a immédiatement signé un billet d'absence... qui s'est prolongé et prolongé... au point où, mis à part une très courte tentative de retour, je ne suis jamais retournée au boulot. À cette période, je me disais toujours «On va trouver ce que j'ai, me guérir... et tout reprendra comme avant!» J'étais tellement loin de la réalité.

Pourquoi le 20 juin a-t-il été pour moi la date charnière entre le Avant et le Après? J'étais pourtant déjà très mal en point en avril ou en mai. C'est que ma vie professionnelle a pris le bord à ce moment. Je me définissais, à tort, beaucoup plus par mon travail que par ma vie personnelle. J'étais donc dévastée. Je ne voulais qu'une chose : retourner au

travail et c'est mon médecin qui mettait les freins! Comme les résultats d'examen étaient toujours négatifs, que le neurologue avait éliminé sclérose en plaques, myélite ou compression médullaire et qu'il considérait que mes symptômes n'étaient pas de son ressort, il ne restait plus que... la fibromyalgie.

Je peux dire, sans exagérer, que j'étais une très bonne patiente! J'ai suivi toutes les recommandations... et plus : physiothérapie, ergothérapie, psychothérapie, exercices, etc. J'ai toutefois pris du temps à accepter la médication, même si, après quelques essais-erreurs, j'ai pu obtenir des effets acceptables et même bénéfiques.

Avec le recul, j'ai réalisé que je n'avais pas facilité le diagnostic. Je ne parlais à mon médecin ni de ma qualité de sommeil ni de mes douleurs. J'avais toujours eu un sommeil si léger que le moindre bruit me réveillait et je me disais qu'avec la cinquantaine, c'était normal d'avoir des nuits davantage perturbées. J'éprouvais aussi des douleurs intenses depuis des années dans la nuque, les épaules, le cou, les bras mais je les avais toujours mises sous le compte d'une mauvaise posture ou du stress. Mon profil était par lui-même éloquent : migraines très fréquentes, douleurs temporo-mandibulaires, jambes sans repos, côlon irritable, intolérance au lactose, allergie soudaine, cystites à répétition, etc...

Le diagnostic, établi début décembre a été pour moi un réel soulagement quoiqu'au départ, il était teinté de scepticisme. Je considérais ressentir plus d'épuisement et

de fatigue musculaire que de douleur. Tristesse de faire subir à mon conjoint ses propres deuils face à nos projets communs. Peine devant mes incapacités à m'occuper de mes petits-enfants comme j'aurais aimé. Perte d'autonomie... et de qualité de vie. J'ai cependant gagné à d'autres points de vue. Suprême bonheur d'avoir un conjoint toujours amoureux de moi et avec qui, j'ai pu recréer une nouvelle vie, différente mais toujours belle. Bonheur d'avoir conservé mes vraies amies autour de moi. «Éloge de la lenteur» ou bonheur de prendre son temps. Bonheur des nouvelles rencontres amorcées au fil du temps et de mes nouveaux engagements. Satisfaction face à

Les deuils, J'en ai vécu plusieurs! Vie professionnelle, santé, loisirs, projets.

mon implication au sein de l'Association et à son impact sur ma confiance en moi et en mes capacités. Petit à petit, à force d'exercices constants, d'une médication appropriée, d'une tête plus saine et plus «zen», mon corps reprend des forces et recouvre peu à peu de son autonomie. Ma qualité de vie est grandement améliorée. Il y a eu le Avant et le Après mais depuis quelques temps, ces notions deviennent de plus en plus floues parce qu'il y a le Maintenant !

mon implication au sein de l'Association et à son impact sur ma confiance en moi et en mes capacités.

Petit à petit, à force d'exercices constants, d'une médication appropriée, d'une tête plus saine et plus «zen», mon corps reprend des forces et recouvre peu à peu de son autonomie. Ma qualité de vie est grandement améliorée. Il y a eu le Avant et le Après mais depuis quelques temps, ces notions deviennent de plus en plus floues parce qu'il y a le Maintenant !

Par Michéline Gaudette



"MA GRAND-MÈRE APPREND À SE RELEVER"

Mon petit fils a bien raison d'appeler ainsi mon cours de Feldenkrais.

Je suis ce cours depuis maintenant deux ans et je suis devenue une inconditionnelle de cette méthode. Je peux témoigner qu'en plus des bienfaits cités dans le Fibro-Montérégie de décembre, je redécouvre mon corps et une nouvelle façon de bouger consciemment.

Tout au long du cours, Nicole, notre enseignante, nous répète de ne pas aller au bout de notre capacité pour pouvoir ressentir les bienfaits des mouvements. Le fait de simplement exécuter un mouvement, même en pensée, fait référence aux connexions dans le cerveau ; donc, si je bouge d'une façon inhabituelle (comme c'est souvent le cas au cours), de nouvelles connexions s'établissent grâce à la "neuroplasticité" du cerveau et aux étonnants pouvoirs de transformation de celui-ci. D'une façon concrète, voici des exemples d'applications dans ma vie de tous les jours: Me relever de la position couchée en roulant sur le côté. Regarder vers l'arrière en faisant participer plusieurs parties de mon corps (je ne tournais que le cou, la tête et les épaules comme la plupart d'entre nous). Maintenant, je me tourne à partir du pied et je fais participer tout mon corps quand je veux voir vers l'arrière pour reculer en auto par exemple. Marcher en faisant participer ma cage thoracique (qui est très peu sollicitée en temps normal).

Ce ne sont que quelques exemples mais quand je prends l'habitude d'être consciente de mon corps, je réussis à accroître son efficacité. Si j'éprouve de la douleur à une partie du corps, (Ex. Difficulté à lever mon bras gauche) je prends conscience des parties sollicitées pour lever le bras droit et je fais la même chose en pensée pour le gauche.

Ma respiration est aussi plus complète car je l'étends à travers tout mon corps et je la dirige au besoin vers ma douleur pour la soulager. C'est vraiment pour moi une méthode de rééducation qui porte fruit et je la recommande à tous, spécialement pour les personnes qui, comme moi, souffrent de fibromyalgie.

Ghislaine Giroux





Un nouveau test pour mieux traiter la fibromyalgie.

(Le Locométrice est utilisé seulement en France, par les professionnels de la santé)

Centaure Métrix, une entreprise labellisée Genopole® a mis en marché un appareil, le Locométrix®, servant à mesurer les différents paramètres de la marche des personnes atteintes de fibromyalgie. Ainsi, on peut identifier à quel sous-groupe (la maladie s'exprime différemment d'une personne à l'autre) le malade appartient et permettre une meilleure prise en charge et un traitement plus efficace adapté à chaque type.

L'appareil peut : Quantifier l'intensité de la douleur chronique par la diminution de la puissance des mouvements;

Évaluer l'état cognitif du patient, corrélé à la baisse de régularité des cycles de marche (la tendance des patients à dramatiser leur état est bien liée à ce paramètre);

Mesurer l'état de fatigue physique des patients, qui s'exprime par une diminution de l'activité physique, évaluée par la diminution du rythme des pas.

<http://www.la-fibromyalgie.com/>

Pour voir et écouter la présentation vidéo qui explique comment fonctionne le Locométrix:

http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=cP4NdHsSnB8

Pour consulter l'article intégral paru dans le BMC Musculoskeletal Disorders, 2011, volume 12, article 258 :

<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2474-12-258.pdf>



Sommeil quand tu nous quittes!

Une nouvelle étude viendrait confirmer l'impact de la pregabaline (le Lyrica) sur la qualité du sommeil. Cette étude, mise en ligne le 8 janvier 2012 dans Arthritis Care Research, a été effectuée en double-aveugle sur 119 personnes. Ces personnes répondaient toutes aux critères objectifs et subjectifs liés aux troubles du sommeil. Les résultats ont été confirmés avec l'utilisation d'un polysomnographie.

Selon des témoignages que nous avons reçus, le médicament fonctionne effectivement très bien chez certaines personnes: sommeil plus profond, réveils moins fréquents, syndrome des jambes sans repos presque disparu... Malheureusement, il ne donne pas de bons résultats sur tous...

À chacun son remède !

Source : http://www.medscape.com/viewarticle/757319?src=nl_topic



Prenez-vous ou prévoyez-vous prendre du Lyrica ?

Par Ghislaine Giroux

La compagnie Pfizer met à notre disposition un site internet expliquant clairement les bienfaits et les effets secondaires de ce médicament souvent prescrit aux personnes souffrant de fibromyalgie. Chaque mois, de nouveaux articles sont présentés par un nutritionniste, un ergothérapeute ou un pharmacien. En s'inscrivant au site, nous pouvons même poser nos questions en privé ou tenir un journal.

Vous pouvez y accéder à l'adresse suivante <https://www.lyrica.ca>

Le DIN «correspondant au Lyrica» est le 02268485

Bonne lecture...



Appel à tous....

Un petit coup de pouce à la douleur chronique!

L'Association de la fibromyalgie Région Montérégie vous invite, à la demande de l'Association québécoise de la douleur chronique, à appuyer la Stratégie nationale contre la douleur. Ça prend quelques secondes et ... ça pourrait un jour faire la différence. Le formulaire à compléter est accessible à la page :

<http://e-activist.com/ea-action/action?ea.client.id=1741&ea.campaign.id=13155>

Une fois complété, une lettre électronique, adressée à votre député, est proposée. Vous n'avez qu'à confirmer l'envoi.

On en a déjà parlé...

Un petit retour sur la conférence donnée par le docteur Serge Marchand lors du 15^e anniversaire de l'Association de la fibromyalgie-Région Chaudière-Appalaches en mai 2009. Le docteur Serge Marchand est un neurophysiologiste reconnu internationalement pour ses travaux sur la physiopathologie de la douleur.

La conférence du docteur Marchand était surtout axée sur l'aspect médical de la fibromyalgie. Dans un premier temps, celui-ci rappelle que la fibromyalgie n'est pas une dépression masquée et que les principaux troubles qui y sont associés sont l'hypervigilance, la dépression, les symptômes gastro-intestinaux, la fatigue, les troubles du sommeil, les douleurs musculaires et atypiques, ainsi que le manque de concentration.

Dans un deuxième temps, le mécanisme de la douleur est scruté à la loupe. On y apprend, entre autres, que la présence dans le système nerveux de certains neurotransmetteurs (dopamine, sérotonine, noradrénaline, etc.), en trop grande ou en trop petite quantité, peut jouer sur la perception de la douleur et le mécanisme de freinage de celle-ci. Les personnes fibromyalgiques souffrent réellement d'une dysfonction des systèmes inhibiteurs de la douleur. Le docteur Marchand explore ensuite la piste des hormones sexuelles qui pourraient jouer, elles aussi, un rôle dans la perception de la douleur. On aurait, en effet, constaté que le système de freinage de la douleur aurait le double d'efficacité au milieu du cycle ovulatoire. Une chose semble certaine, la douleur est un phénomène bien réel, mais un phénomène très complexe et qui dépend beaucoup de l'interprétation qu'en fait le cerveau.

Les traitements proposés par le docteur Marchand touchent plusieurs approches et les résultats varient beaucoup d'une personne à l'autre. Des exemples : médication, exercices physiques, méditation, relaxation, massages, acupuncture, TENS, etc. L'important est de trouver ce qui nous convient, de favoriser une approche multimodale et de se mettre en action.

**APPRENDRE À VIVRE AVEC SES LIMITES ET SE DONNER LES MOYENS POUR S'ASSURER
UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE POSSIBLE**

Source: «Fibro-Montérégie, volume 5, n°3 mai 2010»



SANA HASSAINIA
Députée
Verchères—Les Patriotes



2071, Marie-Victorin #119
Varenes (Québec) J3X 1R3
Téléphone : (450) 652-4442
Télécopie : (450) 652-4447
sana.hassainia@parl.gc.ca
www.sanahassainia.npd.ca





L'Association déménage. À compter de la première semaine de mai, l'AFRM sera installée dans ses nouveaux locaux à la Maison Gisèle-Auprix-St-Germain. Cette belle vieille bâtisse anciennement connue sous le nom de Foyer Saint-Antoine est située au cœur du Vieux-Longueuil à quelques pas de la co-cathédrale Saint-Antoine, au coin de la rue Saint-Charles et de la rue Grant. Le quartier est très animé et rempli de nombreux commerces et restaurants. Aussi, ceux qui ne possèdent pas de voiture seront heureux de savoir que l'endroit est très bien desservi par les transports en commun de la Ville. Des places de stationnement réservées pour les personnes à mobilité réduite sont disponibles devant la bâtisse, sur la rue Grant, et dans la cour arrière. De plus, un très grand stationnement municipal, où la plupart des places, sont gratuites est situé à quelques pas de nos locaux sur la rue Saint-Charles face à la co-cathédrale.

*La Maison
Gisèle Auprix-St-Germain*

Au cœur du Vieux-Longueuil
150, rue Grant, bureau 202
Longueuil, QC, J4H 3H6



La Maison Gisèle-Auprix-St-Germain est un milieu sociocommunautaire, artistique et culturel au service de la communauté. Elle abrite une vingtaine d'organismes communautaires, plusieurs dédiées à la santé dont un centre de répit et avenir, un centre de médecine familiale. La vie communautaire qui s'y déroule est une opportunité pour l'AFRM de développer de beaux partenariats, des échanges entre organismes et d'avoir plus de visibilité.

En plus de nos chaleureux locaux, la Maison Gisèle-Auprix-St-Germain cache bien d'autres trésors. En effet, il est possible de louer différents locaux sur place pour les activités de l'AFRM : un local de danse (mur tapissé de miroirs) pour les cours de Yoga, de Gymnastique holistique ou autres, une salle de conférence, une grande salle avec une cuisine pour des réceptions, une magnifique chapelle aménagée pour des colloques, lancements, événements spéciaux. La bâtisse est complètement adaptée aux personnes à mobilité réduite (ascenseurs, rampe d'accès pour fauteuil roulant, portes, toilettes, etc.). Bref, un « tout-en-un »... un endroit parfait pour l'AFRM.

Les locaux de l'Association sont situés au deuxième étage. Notre petite « suite » est composée de deux grandes pièces bien éclairées et d'un corridor aménageable donnant sur un petit balcon à la « Cyranno ». Une des pièces sera réservée au personnel et l'autre aux membres. Ceux-ci pourront se rendre facilement sur les lieux en tout temps pour fureter du côté de notre centre de documentation ou pour échanger avec les personnes sur place. Dans la pièce réservée aux membres, nous projetons offrir des ateliers à des petits groupes. De plus, nous aimerions développer un service d'écoute active avec la participation de membres bénévoles.

Lors de son assemblée générale, en juin prochain, l'Association prévoit une belle journée portes ouvertes où vous aurez la chance de visiter nos nouveaux quartiers de votre Association. Nous vous reviendrons plus tard pour vous communiquer les détails de cette journée.




Pierre Nantel
Député
Longueuil - Pierre-Boucher
192, rue St-Jean, bureau 200
Longueuil (Québec)
Tél. : 450 928-4288
pierre.nantel@parl.gc.ca



**Portes ouvertes et Assemblée générale annuelle
le 19 juin 2012, en après-midi.
Une invitation officielle vous sera transmise
avec tous les détails.**



« Accepter d'être ce que l'on est, tendre à se réaliser pleinement dans le sens propre de sa personnalité, sans demander davantage, n'est-ce pas la sagesse même ? »¹

Par Zina Manoka

Lors de l'annonce du diagnostic par le médecin après des semaines et des mois d'attente, on parle souvent, d'une minute éternelle, d'un choc psychologique, la fin du temps de l'insouciance. À ce moment précis, le monde s'arrête de tourner, on perd le contrôle de sa vie, tout se bouscule au-dedans de soi. L'annonce laisse derrière elle une empreinte ineffaçable, un goût amer, difficile à digérer et à oublier. C'est un verdict irréversible qui va déterminer le cap de votre nouvelle vie. Vivre au quotidien avec une maladie chronique comme la fibromyalgie n'est pas évident au premier abord. C'est le début d'un processus difficile qui exige énormément de temps, d'énergie et d'effort. C'est un périple qui peut provoquer toute une gamme d'émotions, souvent difficiles à vivre et à contrôler.

Dans l'article 1 de sa constitution de 1946, l'Organisation mondiale de la santé définit la santé comme étant un « **état complet de bien-être physique, mental et social. La possession du meilleur état de santé qu'on est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale** ». Malheureusement, la capacité à atteindre un niveau acceptable de bien-être physique, mental et social pour les personnes souffrant du syndrome de fibromyalgie² est largement limitée.

La fibromyalgie est une maladie chronique de longue durée, qui nécessite une adaptation rapide de la part du malade. Pour celui qui la vit, en parler peut être délicat,

difficile et pénible. Il y a la peur d'être rejeté, d'être incompris, d'être considéré comme inapte.

À cela peut même s'ajouter un sentiment de honte. Pourtant, à certains moments cela peut faire du bien d'en parler. L'AFRM propose à ses membres des groupes d'entraide et des cafés-rencontres où chaque personne qui le désire peut partager ses émotions, ses craintes et ses peurs. C'est là que l'on réalise que chacun est différent, mais que l'on peut quand même faire des choses ensemble. La gêne disparaît et l'espoir renaît. Il y a alors moins de non-dits.

Plusieurs taisent leurs malaises de peur qu'on les qualifie de personnes «plaintives». Pour éviter ce qualificatif, on essaie d'avoir une vie «normale», d'être autonome, comme si la douleur n'existait pas. Pourtant, c'est déjà difficile de comprendre que tout n'est plus possible comme avant. En plus de jongler avec ce que l'on voudrait et ce que la société exige de nous, la maladie devient une difficulté supplémentaire dans notre quotidien. C'est à ce moment, qu'un sentiment de colère et de révolte s'installe. Et cela devient insupportable : « Ce n'est pas juste ! », « Pourquoi moi ? ».

On se sent tellement seul. On a l'impression que les autres ne peuvent pas comprendre toutes les contraintes que la maladie nous impose. On a alors envie de se renfermer, de se replier sur soi.

Un autre aspect de la maladie est qu'elle rarement apparente, mais plus souvent invisible.

¹ de Françoise Loranger

² La fibromyalgie est une affection chronique caractérisée par des douleurs musculaires diffuses ou des sensations de brûlure de la tête aux pieds, accompagnées d'une fatigue profonde. On parle de syndrome fibromyalgique. Il s'agit d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique étendue et diffuse, permanente, fluctuante, majorée notamment par les efforts. Cette douleur s'accompagne notamment de fatigue, de perturbations du sommeil, de troubles de la mémoire et de la concentration, de troubles dépressifs et anxieux. Article rédigé sous la supervision du Dr. Henri RUBINSTEIN, spécialiste des explorations neurologiques à Paris. Sources : HAS : rapport d'orientation Syndrome fibromyalgique de l'adulte (Juillet 2010)

Pourtant, la personne qui en souffre sait que la douleur est bien là et qu'elle marque son corps.

Les proches (conjoint, enfants, frères, sœurs, parents, collègues de travail et amis) peuvent avoir des inquiétudes pour la personne atteinte. Cependant, souvent cette dernière s'isole et se replie sur elle-même, dressant ainsi un mur infranchissable entre elle et son entourage.

Comme on l'a dit plus haut, la maladie engendre un sentiment de détresse, de panique, de révolte, de perte, de renoncement et de rupture avec sa vie passée. Mais arrive un moment où l'on peut réussir à s'adapter à sa condition et se reconstruire physiquement et psychiquement. Dès lors, nous pouvons penser que le processus du «deuil» s'achève. Le fibromyalgique peut alors «réinventer son futur», en d'autres termes «Apprendre à vivre avec».

Le processus d'acceptation ou les phases du deuil

Il faut voir ce processus comme un ensemble de points de repère et non comme un parcours obligé par lequel tout le monde passerait et qui serait obligatoirement linéaire. Par ailleurs, ce cheminement n'est pas définitif : en fonction de l'évolution de la maladie, des circonstances de la vie, une personne peut revenir à des étapes antérieures.

Le modèle de processus d'acceptation initié par le docteur Elisabeth Kübler-Ross est souvent utilisé par les praticiens pour accompagner et comprendre le cheminement des personnes souffrant d'une pathologie chronique.

Modèle d'Elizabeth Kübler-Ross (1976).³

1. **Le choc initial** : c'est la réaction de toute personne à l'annonce d'une maladie chronique. Ce choc peut être plus ou moins brutal selon les personnes. Le patient peut être surpris, désintéressé, apathique, angoissé ... Cela se manifeste par exemple par des expressions telles que : «Ce n'est pas possible », « Je ne réalise pas très bien »,... et une désorganisation du quotidien.
2. **La dénégation** : c'est une réaction normale qui peut

malheureusement perdurer et se transformer en déni. Le patient paraît détaché, banalise ce qui lui arrive, « oublie » de façon involontaire de suivre son traitement, de prendre sa médication ... Cela se manifeste par exemple par: «Il y a des maladies plus graves ... », «Ce n'est pas vrai !»

3. **La révolte** : cette étape est positive puisque le patient prend conscience de la réalité de sa maladie. Il ressent sa maladie et les limitations qu'elles lui imposent comme une injustice. Il peut se montrer très agressif, revendicateur. Il peut aussi essayer de trouver un ou des coupables à sa situation. C'est une période difficile à vivre pour tout le monde. L'entourage peut se sentir attaqué, menacé (alors que c'est envers la maladie que le patient est en révolte) et entrer en opposition. Cette révolte peut être masquée (manque de suivi du traitement) ou se manifester ouvertement. Cela se traduit par exemple par les expressions :
« C'est de la faute de ... si je suis malade »,
«Pourquoi moi ?»
4. **La négociation / le marchandage** : durant cette phase, le patient essaie de diminuer comme il le peut les contraintes dues à la maladie et au traitement. Cela peut se manifester par des expressions :
« Je veux bien faire ceci mais pas cela », « Mon voisin n'a que tel médicament à prendre, pourquoi pas moi ? », « Pendant la journée, je n'ai pas le temps de faire mon traitement ... » Il peut jouer sur les informations contradictoires : « Tel médecin me dit cela, tel autre me dit cela, qui croire finalement ? ».
5. **La tristesse / la réflexion / le retour sur soi-même** : puis, quelquefois suite à des complications, le patient prend peu à peu conscience qu'il doit assumer sa maladie. Cela le rend triste, méditatif ... et cela peut se traduire par des tournures du genre « Je réalise

³Source : Le modèle établi par Elisabeth Kübler-Ross est expliqué dans le livre «Les derniers instants de la vie» publié en 1996 aux Éditions Labor et Labor.

que ... ». C'est le point de départ d'une réelle prise en charge.

6. **L'acceptation** : à cette étape, la personne retrouve un équilibre émotionnel : elle a fait le deuil de son état antérieur et elle s'investit positivement dans sa nouvelle situation. Le patient se montre actif et réaliste. Plus calme, il collabore désormais au traitement. Il peut alors s'exprimer de la façon suivante : « Je vis avec mes douleurs et non malgré mes douleurs... »

Le processus d'acceptation se fait en plusieurs étapes. Mais lorsqu'une phase s'étire trop dans le temps et que pour diverses raisons l'individu n'arrive pas à passer à un autre stade, ceci peut remettre en question tout le processus du «deuil». Toutefois, celui-ci est personnel à chacun. Pour certains, toutes les étapes ne seront pas essentielles.

Les éléments qui bloquent le processus de deuil

Divers facteurs peuvent empêcher une personne de cheminer à travers toute la période de deuil :

La résignation : La personne passe de la phase du déni à celle de la résignation, et non de l'acceptation. En se résignant, elle fait porter la faute de sa condition aux autres et devient très dépendante de son entourage en exigeant beaucoup d'eux. Son cœur est rempli d'amertume, elle n'a plus le goût à rien.

Comment faire pour l'aider sans la blesser ou sans diminuer son estime de soi ?

- en l'amenant à s'exprimer sur ses sentiments d'impuissance, en la rassurant et en lui répétant dans quelle mesure elle peut être active dans d'autres domaines de sa vie;
- en lui proposant de réaliser des projets qui lui tiennent à cœur pour la remotiver.

La pseudo-acceptation : la personne refuse d'accepter qu'elle est malade et n'en touche mot à son entourage. Elle est de nature forte, se croit inébranlable et ne

montre aucun signe de faiblesse. Malgré la douleur, elle continue une vie active et intense. Elle met son corps à l'épreuve. C'est le phénomène de la surcompensation. Elle veut à tout prix prendre le dessus sur la maladie.

Comment faire pour l'aider sans la blesser ou sans diminuer son estime personnelle?

- en manifestant un véritable souci pour son état de santé;
- en lui proposant de prendre du temps pour s'occuper d'elle;
- en lui donnant l'occasion d'exprimer ses réels sentiments.

Par ailleurs, ce n'est pas facile d'aider ce genre de personnes, car souvent elles se coupent de leurs sentiments et ne s'autorisent aucune faiblesse.

L'identification à sa maladie : Pour cette personne, tout est organisé autour de sa maladie : le travail, l'habitat, les relations sociales, les loisirs, les voyages.... La famille doit également se plier aux exigences de la maladie.

Comment faire pour aider celle-ci sans la blesser et sans diminuer son estime de soi ?

- tout d'abord, en la rassurant;
- en l'aidant ou en l'incitant à «prendre des risques», à essayer, à sortir du schème «Je ne serai pas capable, je serai trop fatiguée, etc.»;
- en exprimant, délicatement, ses propres limites. Les membres de la famille ou les proches, malgré leur soutien et leur compréhension, peuvent aussi avoir leurs propres projets sans que tout tourne autour du malade.

En conclusion

Le processus du deuil est important et nécessaire pour la survie de la personne après l'annonce du diagnostic. Le deuil peut être défini par la « peur de perdre ce que l'on est », mais il est impossible de perdre son véritable «Moi». La peur arrive avant la perte de ce qu'on était et



de ce à quoi l'on tenait (le travail, le sport, les voyages). Pour arriver réellement à faire son deuil, il faut lâcher prise, ce qui finit par déclencher l'acceptation.

Après le deuil, vient cette acceptation. Ceci n'est possible que si l'individu extériorise ses émotions, fait une réelle introspection, identifie les choses à modifier à l'intérieur comme à l'extérieur de soi pour enfin retrouver un équilibre dans sa vie. Il est même possible que la maladie apporte des gains secondaires : la découverte de forces cachées, le développement de talents négligés, la réalisation d'un rêve abandonné, le rapprochement avec les gens qu'on aime, la découverte de soi.....

La maladie nous atteint tous un jour ou l'autre et nul parmi les humains n'est à l'abri de cette épreuve, même les plus robustes. Mais le temps finit toujours par faire son travail. Il faut se ménager et ne pas forcer. Il faut laisser aller nos pleurs. Et puis, soudainement, nos yeux s'ouvrent, une lueur d'espoir renaît, on redécouvre la beauté de la vie. C'est l'acceptation.

« Il n'y a pas de joie sans consentement. Accepte-toi ! »

« On ne peut pas vivre et se regarder vivre. » de Françoise Loranger ⁴



Dre Djaouida Sellah

Députée

Saint-Bruno - Saint-Hubert

5440, ch. de Chambly, bureau 110

Saint-Hubert (Québec) J3Y 3P1

Tél. : 450 926-5979

Télec. : 450 926-5985

Djaouida.Sellah@parl.gc.ca

⁴ Tiré du roman : Mathieu, portrait sombre de la société québécoise sous Duplessis, de Françoise Loranger. (1949, réédité en 1990).

Françoise Loranger (Saint-Hilaire (Québec), 18 juin 1913 - Montréal, 6 avril 1995) est une écrivaine, dramaturge et poétesse québécoise.



LA DOULEUR, JE M'EN OCCUPE !

QUAND LES ÉMOTIONS S'EN MÊLENT...



Les émotions sont le fruit de vos pensées !

Les émotions que vous vivez sont, entre autres, le fruit de plusieurs pensées que vous entretenez par rapport à votre douleur. Par exemple, il y a fort à parier que vous vous sentirez découragé(e) et anxieux(se) si vous vous dites que vous resterez dans cet état toute votre vie ou encore, que vous êtes incapable d'accepter la situation !

Vivre avec une douleur chronique quotidiennement, que ce soit depuis quelques mois ou plusieurs années, peut faire surgir différentes émotions qui sont tout à fait compréhensibles.

Ainsi, il arrive fréquemment que la douleur chronique entraîne du découragement, de la tristesse, de la peur et même de la colère. Ces émotions sont des réactions normales mais avec le temps, elles peuvent devenir nuisibles. Non seulement elles ajoutent à la souffrance, mais peuvent même augmenter la douleur et diminuer votre capacité à y faire face.

Cette brochure a pour but d'expliquer quelles sont les émotions qui sont le plus souvent ressenties chez les personnes souffrant de douleur chronique, comment faire pour les contrôler et comment aller chercher l'aide appropriée lorsque nécessaire.

Affronter les émotions qui paralysent

Une des premières émotions ressenties lorsque la douleur persiste est l'inquiétude attribuable au fait de ne pas comprendre ce qui vous arrive. Dans ces conditions, le sentiment d'impuissance et l'anxiété s'installent. Vous pouvez craindre que la douleur augmente avec le temps ou alors vous redoutez de ne pas avoir les ressources nécessaires pour affronter l'avenir. Le problème n'est pas de ressentir des inquiétudes, mais plutôt d'être paralysé(e) par celles-ci. On considère que les émotions sont paralysantes lorsqu'elles vous empêchent de continuer à vivre pleinement.

En outre, la sensation de perte de contrôle résulte souvent d'un manque de ressources devant les épreuves que vous vivez. Plus vous comprendrez le comment et le pourquoi de vos émotions qui se produisent en vous, plus vous serez capable d'y faire face et d'être maître de la situation. Ce faisant, vous serez plus à même de développer des stratégies vous permettant de réagir à la situation, à la mesure de vos capacités et de votre condition physique.

Savoir s'adapter

Quand la douleur persiste et semble s'installer pour de bon, vous êtes susceptible de vivre de la tristesse ou de la frustration. Ces émotions surviennent fréquemment dans un contexte où la vie d'un individu est bouleversée. Votre vie est différente de celle d'avant, car vous n'avez plus les mêmes capacités pour accomplir les tâches ou les activités que vous faisiez aisément auparavant. Quand ces émotions se manifestent, il est primordial de vous concentrer sur les forces que vous avez toujours. Il ne s'agit pas de s'attarder sur ce que vous ne pouvez plus faire, mais bien sur ce que vous pouvez encore faire !

Pourquoi ne pas apprendre à effectuer vos activités autrement, mettre au point de nouvelles techniques pour exécuter vos tâches quotidiennes et même explorer de nouvelles avenues dans vos loisirs? Vous découvrirez peut-être de nouvelles activités auxquelles vous n'auriez peut-être pas pensé avant. En somme, il s'agit de trouver des façons pour vous adapter à votre nouvelle réalité, en utilisant vos capacités actuelles et non celles que vous aviez avant que la douleur ne s'installe. Cela vous permettra de maintenir ou d'améliorer votre estime de vous-même. Une plus grande confiance en soi permet de garder un certain optimisme face à la vie.

Pourquoi moi?

En se demandant pourquoi la douleur nous afflige, on peut se placer dans une position de victime. Vous

pouvez bien entendu éprouver un sentiment d'injustice envers votre situation, mais cela ne fera qu'engendrer de la colère. Il est vrai que personne ne mérite de souffrir de douleur chronique, mais cette façon de penser peut vous empêcher de vous adapter à la réalité. La colère ou le blâme entraînent non seulement une souffrance importante, mais également une tension physique considérable qui a un impact direct sur votre douleur. En cessant de vous demander « pourquoi » telle ou telle chose vous arrive, vous vous percevez graduellement de moins en moins comme une victime. Cela permet de vous responsabiliser et de prendre en main votre douleur.

En confrontant ces émotions qui vous font souffrir, vous vous donnez les outils pour être mieux, pour prendre davantage soin de vous. Vous vous envoyez le message que vous êtes important(e) pour vous-même. De cette façon, vous avez un meilleur contrôle sur votre douleur en diminuant la souffrance qu'elle vous fait vivre.

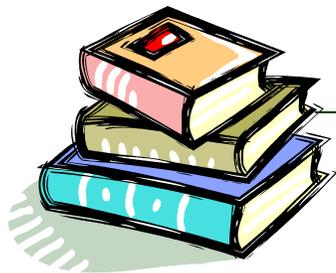
Qui peut m'aider?

Si vous constatez que vos émotions vous envahissent et que vous n'arrivez pas de vous-même à reprendre le contrôle, il serait important de consulter un ou des spécialistes en douleur chronique comme un psychologue, un médecin ou une infirmière. Ils peuvent vous aider à développer les stratégies dont vous avez besoin pour mieux comprendre ce qui vous arrive et mieux vivre avec la douleur qui perdure.

Les différents professionnels de la santé spécialisés en douleur chronique peuvent vous aider dans des moments critiques – comme lorsque vous avez peur ou êtes découragé(e) par votre douleur, mais également à tout autre moment pour vous guider et vous aider à mieux vivre au quotidien avec ce problème chronique. De cette façon, vous pourrez graduellement redonner un sens à votre vie !

Ce dépliant a été préparé par l'Équipe du Programme ACCORD - Regroupement des forces pour gérer la douleur chronique.

Pour plus d'informations sur la douleur chronique, consultez le site : www.douleurchronique.org ou communiquez avec l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC) au 514.355.4198



Des livres...

Lire pour s'enrichir et se divertir

FIBRO-043



Lorig, Kate et al
Bull Pub.Co © 2008
402 p.
ISBN 978-1-933503-32-5

VIVRE EN SANTÉ AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE : POUR DES PROBLÈMES DE SANTÉ PHYSIQUE OU MENTALE DE LONGUE DURÉE - 3^e édition canadienne

Au dos du livre : Les personnes aux prises avec des problèmes de santé chroniques ont à affronter divers défis au quotidien. Elles doivent à la fois gérer leur maladie et s'efforcer de maintenir leur habileté à pouvoir accomplir les tâches ordinaires que la plupart des gens tiennent pour acquis. Cette condition engendre souvent des troubles émotifs comme la frustration, la colère et la dépression.

Pour en savoir plus : Il est possible d'en feuilleter quelques pages en ligne dans le site d'Amazon. Se rendre à l'adresse : http://www.amazon.fr/Vivre-Sante-avec-Maladie-Chronique/dp/1933503327#reader_1933503327

FIBRO-044



Gautier, Maryse
Option Santé Édition,
2010
94 p. (Collection Mise au point sur...)
ISBN 978-2-922598-29-2

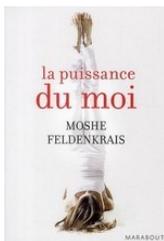
LA FATIGUE CHRONIQUE : CAUSES, SYMPTÔMES, TRAITEMENTS

Présentation : «Jusqu'à 700 publications techniques et scientifiques sont publiées chaque année au sujet du Syndrome de Fatigue Chronique (SFC). Il est plutôt difficile pour le public et les patients, en particulier, de s'y retrouver. Le livre de Maryse Gautier constitue un réel bijou de présentation. Elle fait très bien ressortir la notion de fatigue chronique en tant que syndrome plutôt que comme maladie et elle laisse entendre, très justement, que plusieurs maladies sont associées à ce syndrome. Tout y est expliqué de façon très compréhensible.

À propos de l'auteure : Détentricrice d'un baccalauréat en communication et science politique, Maryse Gautier a travaillé comme agente d'information, chercheuse et rédactrice dans le secteur public et le communautaire. Atteinte du syndrome de fatigue chronique depuis environ vingt ans, elle a rédigé ce livre afin que le grand public puisse mieux cerner la nature de cette maladie complexe.



FORME-015

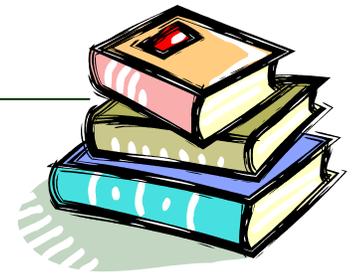


Feldenkrais, Moshe
Marabout, © 1985,
trad. franç. 1990, réédition
304 p. (Collection Poche - Marabout Psy, no 3783)
ISBN 978-2-501-06474-3

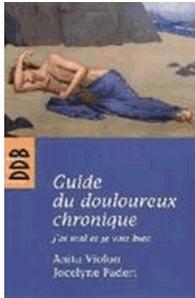
LA PUISSANCE DU MOI

Mot de l'éditeur : Réalisez-vous pleinement, épanouissez-vous, rayonnez, en toute spontanéité. Nous sommes loin d'exploiter toutes les potentialités de notre cerveau et de notre corps. Pour Moshe Feldenkrais : « La nature humaine est une entité dynamique et nos limites sont imputables au vécu de chacun plutôt qu'à l'identité ». D'exercices pratiques tout en souplesse en conseils psychologiques avisés, Moshe Feldenkrais nous invite à restaurer la conscience de notre corps. À partir du mouvement et de son application dans l'image de soi, il fait appel aux 4 parties intégrantes de l'action (le mouvement, la sensation, le sentiment, la pensée) dans une unité de fonctionnement : la méthode Feldenkrais est née.





FIBRO-045



Violon, Anita et Jocelyne Paderi
Desclée de Brouwer,
2010
135p.
ISBN 978-2-220-06176-4

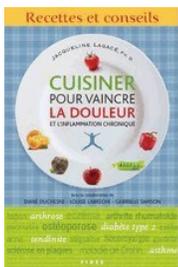
GUIDE DU DOULOUREUX CHRONIQUE - J'AI MAL ET JE VAIS BIEN : VINGT QUESTIONS-RÉPONSES SUR LA DOULEUR VÉCUE

Présentation de l'éditeur : À ceux que la douleur accable, ce livre redonne l'espoir. Beaucoup de malades souffrent d'une douleur chronique qu'ils n'arrivent pas à gérer et qui perturbe gravement leur quotidien. Ce dialogue très accessible avec une psychologue spécialiste apporte des réponses à l'angoisse de ceux qui souffrent : retentissements de la douleur, désarroi de celui qui l'éprouve, méconnaissance médicale, lassitude des proches, sexualité perturbée. Il évoque aussi les traitements médicamenteux, l'accompagnement des consultations de la douleur, la kinésithérapie, le massage, la relaxation et l'hypnose, la psychothérapie, l'acupuncture et le thermalisme, l'adaptation de la vie de tous les jours. Cet ouvrage rend la parole aux malades et leur propose des solutions pratiques.

Biographie de l'auteure : Anita Violon est docteur en psychologie, psychothérapeute et hypnothérapeute, spécialiste de la douleur. Elle est auteure de «La douleur rebelle» chez Desclée de Brouwer. Elle dialogue ici avec Jocelyne Paderi, patiente qui souffre de douleurs depuis l'enfance et auteure du livre «À la douleur du jour» chez Coëtquen.



NUTRI-014



Lagacé, Jacqueline avec la collab. de Diane Duchesne, Louise Labrèche et Gabrielle Samson
Fides,
2011
263 p.
ISBN 978-2-7621-3114-7
(éd. imprimée)

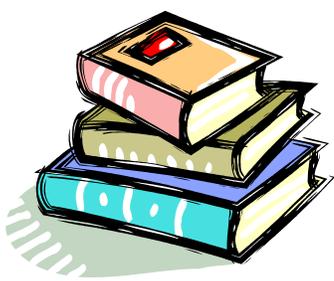
CUISINER POUR VAINCRE LA DOULEUR ET L'INFLAMMATION CHRONIQUE : RECETTES ET CONSEILS

Résumé : Après le succès de son premier livre, *Comment j'ai vaincu la douleur et l'inflammation chronique par l'alimentation*, qui présentait les bienfaits du régime hypotoxique dans le traitement des douleurs chroniques, Jacqueline Lagacé offre ici, en réponse à ses nombreux lecteurs, des conseils et des recettes pour faciliter leur passage à ce nouveau mode d'alimentation. Développé à l'origine par le docteur Seignalet, ce régime nécessite l'abandon d'aliments qui, selon nos traditions culinaires sont considérés comme les piliers du mode d'alimentation occidental, basé prioritairement sur les céréales, les produits laitiers et de grandes quantités de viandes rôties. Même si, au départ, bousculer ses façons de s'alimenter peut être déstabilisant, ce livre prouve qu'il est possible de le faire en douceur.

L'auteure : Après plus de onze ans de formation universitaire en biologie, microbiologie et immunologie, Jacqueline Lagacé, Ph. D., de 1986 à 2003, a partagé son temps entre la direction d'un laboratoire de recherche en microbiologie et immunologie, la direction de thèses et l'enseignement de l'immunologie et de la microbiologie aux 1^{er}, 2^e et 3^e cycles universitaires à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Auteure de quelque 35 articles scientifiques publiés dans des revues internationales avec comités de pairs, elle a également présenté plus de 50 communications dans des congrès scientifiques nationaux et internationaux.

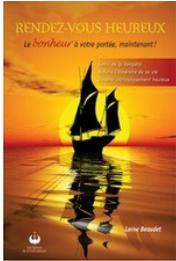
Pour aller plus loin : On peut consulter le blogue de l'auteure à l'adresse :

<http://jacquelinelagace.net/>



et beaucoup d'autres choses...

REALI-011



Beaudet, Lorne
Les Éditions de la Francophonie, 2010
214 p.
ISBN 978-2-89627-242-6

RENDEZ-VOUS HEUREUX : LE BONHEUR À VOTRE PORTÉE, MAINTENANT !

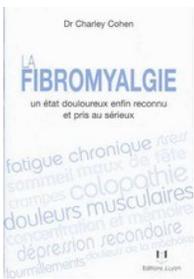
Description : Comment faire pour transformer une vie parsemée de difficultés et de souffrances, en une vie pleinement heureuse ? Voilà des questions que vous vous posez peut-être.

À travers diverses expériences de vie, l'auteur raconte, dans *Rendez-vous heureux*, comment il a changé le cours des choses après avoir vécu une série d'événements particulièrement difficiles, qui se sont échelonnés sur plus de deux années. Au milieu de sa vie, il se retrouvait sans rien, à la rue et sans estime de lui. Il a utilisé un canal à la portée de tous et son retour vers la lumière en a été non seulement facilité, mais s'est effectué en accéléré: il a pris rendez-vous avec le cœur de son être.

L'auteur livre par la suite sa vision de ce qu'il appelle « Le gouvernail du bonheur », santé, amour abondance, toujours en relation avec des faits vécus.

À noter : ce volume a été recommandé par une membre, Marie-France S.

FIBRO-046



Cohen, Dr Charley
Éditions J. Lyon, 2011
221 p.
(Collection Santé)
ISBN 978-2-84319-248-7

LA FIBROMYALGIE : UN ÉTAT DOULOUREUX ENFIN RECONNU ET PRIS AU SÉRIEUX

Présentation de l'éditeur : Vous avez "mal partout", vous êtes fatigué(e), votre sommeil est perturbé. Pourtant, les examens sont normaux et aucun traitement ne vous soulage réellement : et si c'était une fibromyalgie ? Cette "invisible souffrance", longtemps ignorée des médecins, est aujourd'hui prise au sérieux. Ce livre fait le point sur cet état douloureux qui touche 2 à 4 % de la population, avec une nette prédominance féminine.

Biographie de l'auteur : Rhumatologue, ancien interne des hôpitaux de Paris, ancien chef de clinique à la faculté de Médecine de Paris, le Dr Charley Cohen est également spécialiste en Médecine physique, diplômé de traumatologie du Sport, de Podologie et de réparation Juridique du Dommage Corporel. Auteur de plusieurs ouvrages de santé, il a écrit ce livre en collaboration avec Sandy Cohen Ayoun, chirurgien-dentiste et Chloé Cohen, docteur en pharmacie.

FIBRO-047



Curtay, Dr Jean-Paul
Éditions Thierry Souccar,
2011,
191 p.
ISBN 978-2-916878-82-9

FIBROMYALGIE : UN PROGRAMME GLOBAL POUR AMÉLIORER VOTRE SANTÉ ET RENOUER AVEC LE BIEN-ÊTRE

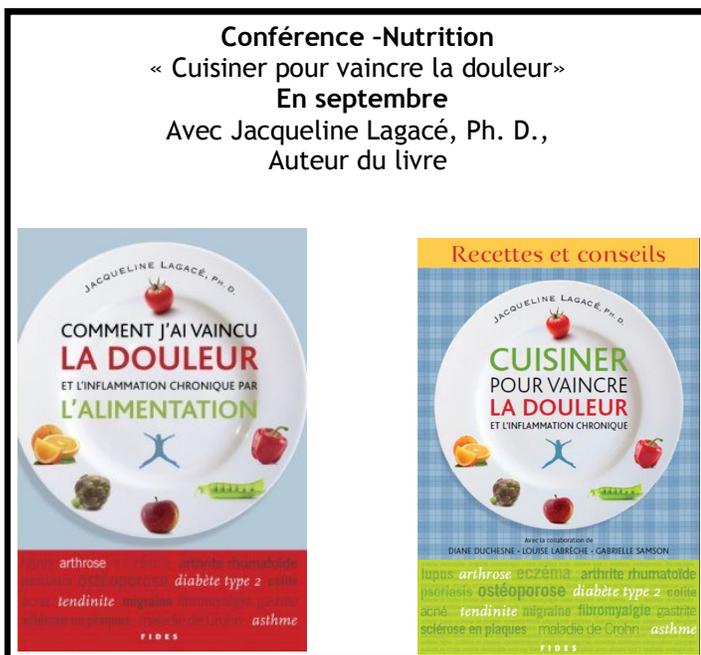
Présentation de l'éditeur : La fibromyalgie est une maladie terriblement invalidante. Le fibromyalgique connaît un état d'épuisement général et des douleurs diffuses. Leur origine reste incertaine et le traitement médicamenteux spécifique, inexistant ou décevant. À défaut de mieux, c'est en combattant chacune des dimensions de la fibromyalgie, par une approche globale, que l'on a le plus de chances de permettre la reconstruction de la personne.

À propos de l'auteur : Le Dr Jean-Paul Curtay est le fondateur de la nutrithérapie en France et le président de la Société de médecine nutritionnelle. Véronique Blanc-Mathieu est sophrologue. Thierry Thomas est directeur des Thermes d'Allevard.



Cuisiner pour vaincre la douleur chronique

Suite à une formation universitaire en biologie, microbiologie et immunologie, Jacqueline Lagacé, Ph. D. a enseigné à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Elle est amenée à faire des recherches en nutrition afin de calmer les douleurs chroniques dont elle est elle-même atteinte. *Cuisiner pour vaincre la douleur chronique et l'inflammation chronique* est un recueil de recettes permettant de mettre en pratique les découvertes exposées dans son volume précédent : *Comment j'ai vaincu la douleur et l'inflammation chronique par l'alimentation*. Le régime qu'elle a mis au point, qualifié d'hypotoxique, proscrit le gluten et les produits laitiers et recommande des modes de cuissons des viandes qui évitent la formation de glycotoxine. Et, bien entendu, les légumes y sont à l'honneur. Nous vous proposons aujourd'hui une recette toute printannière et facile à réaliser. Notez que les deux ouvrages de Jacqueline Lagacé sont disponibles à notre centre de documentation.



Salade d'épinards et d'asperges (pour 6 personnes)

Ingrédients

- 1 botte d'asperges
- 12 tasses (3l) de jeunes épinards
- ¼ de tasse d'aneth finement haché
- 2 oeufs durs râpés finement

Vinaigrette à l'orange

- 3 c. à soupe (45 ml) d'oignons verts finement hachés
- 3 c. à soupe (45 ml) de concentré de jus d'orange surgelé, non dilué, décongelé
- sel et poivre
- ¼ de tasse (65 ml) d'huile d'olive vierge

Préparation

Vinaigrette : dans un bol de taille moyenne, ajouter les oignons verts au concentré de jus d'orange. Saler et poivrer. Verser l'huile graduellement en fouettant jusqu'à émulsion.

Salade : verser de l'eau dans une cocotte et porter à ébullition sur feu vif.

Enlever les parties dures des asperges. Plonger les pointes d'asperges dans l'eau en ébullition. Faire bouillir jusqu'à ce qu'elles soient cuites, mais encore légèrement croquantes, de 2 à 5 minutes si elles sont minces ou de 7 à 10 minutes si elles ont un diamètre de la taille d'un doigt.

Égoutter les asperges et les plonger sans tarder dans de l'eau glacée. Dès qu'elles sont froides, les assécher avec du papier absorbant. Réserver.

Mettre les épinards dans un grand saladier. Ajouter les asperges coupées en morceaux de la taille de bouchées. Mélanger. Ajouter l'aneth, arroser de vinaigrette et remuer. Parsemer d'oeufs durs râpés.





**BOUFFE
JLM
MAISON**

508, rue Guy

**METS CUISINÉS MAISON
VARIÉTÉ DE PÂTÉ**

Viandes naturelles sous vide
Poissons et Fruits de mer

Prêt à manger
LIVRAISON À DOMICILE

OUVERT AU PUBLIC (450) 521-2325
www.surgelesjlm.com

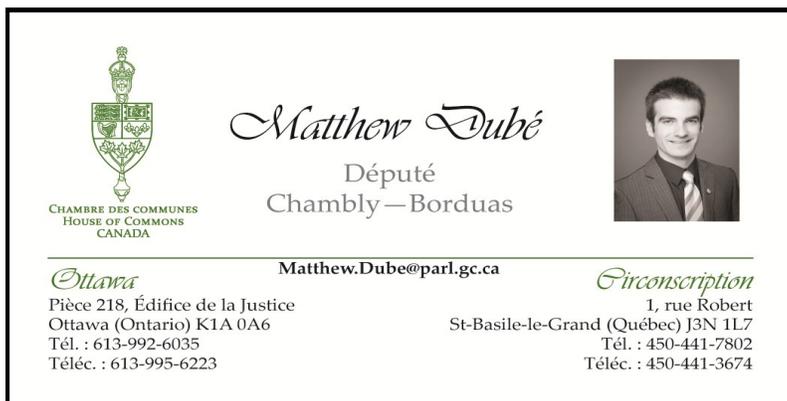
**Les surgelés
JLM**

De bons petits plats cuisinés maison à même nos cuisines avec des viandes de grains sans ajout d'hormone. Le tout sous vide, avec des contenants allant au micro-ondes ainsi qu'au four conventionnel. On vous offre la livraison à domicile sans frais avec un achat minimum de 8 plats. Pour toutes informations, vous pouvez nous contacter au 450-521-2325 ou par courriel à info@bouffemaisonjlm.com.

Ce sera un plaisir pour nous de répondre à vos questions.

Michèle et Jean-Louis

Si vous avez découvert nos services par cette publicité, mentionnez-le lors de la commande. Merci!




CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Matthew Dubé
Député
Chambly – Borduas

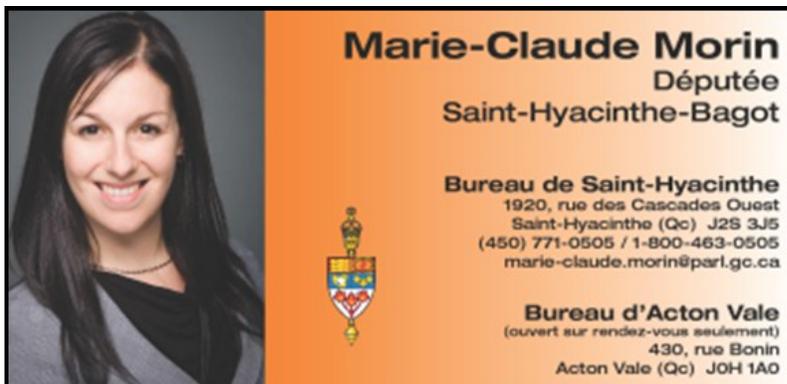


Ottawa
Pièce 218, Édifice de la Justice
Ottawa (Ontario) K1A 0A6
Tél. : 613-992-6035
Télé. : 613-995-6223

Matthew.Dube@parl.gc.ca

Circonscription
1, rue Robert
St-Basile-le-Grand (Québec) J3N 1L7
Tél. : 450-441-7802
Télé. : 450-441-3674

PENSONS VERT!!!



Marie-Claude Morin
Députée
Saint-Hyacinthe-Bagot



Bureau de Saint-Hyacinthe
1920, rue des Cascades Ouest
Saint-Hyacinthe (Qc) J2S 3J5
(450) 771-0505 / 1-800-463-0505
marie-claude.morin@parl.gc.ca

Bureau d'Acton Vale
(ouvert sur rendez-vous seulement)
430, rue Bonin
Acton Vale (Qc) J0H 1A0

- Envoi du Bulletin par courriel...
- Vous avez l'opportunité de recevoir ce bulletin par Courrier électronique en fichier PDF, il suffit de le mentionner à l'Association
- Pour ce faire vous devez avoir installé l'application ACROBAT READER au préalable
- <http://get.adobe.com/fr/reader/>

NOS PARTENAIRES