

Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique

AQEM

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

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

Conseil d'administration

Cécile D'Amour, présidente

Johanne Léveillé, vice-présidente

Louise Livernois, secrétaire

Gaétan Bouchard, trésorier

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

Équipe de la permanence

Johanne Léveillé, coordonnatrice, à demi-temps

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

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

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

Bruno Gilles Boulanger, responsable du *Ruban bleu*

Échos de vous

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

Du nouveau au *Ruban bleu*

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

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

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

Stratégies de saison

Cécile D'Amour

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

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

◆ Me faire plaisir

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

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

◆ Small, simple, short & sweet

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

◆ Me protéger

Mieux vaut prévenir que guérir.

Voici donc des stratégies pour se protéger...

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

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

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

◆ Relaxer et récupérer

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

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

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

RÉCUPÉRER

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

◆ Compenser l'absence de soleil

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

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

◆ Éviter les moisissures

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

À savoir, en général et concernant la saison hivernale :

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

En hiver

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

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

◆ Récupérer une part d'impôts...

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

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

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

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

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

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

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

Inviter l'AQEM à vos festivités

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

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

Vaccin contre la grippe et EM/SFC

Traduction publiée avec l'autorisation de Dr Alison Bested

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

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

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

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

Mes meilleurs vœux, pour vous et vos proches !

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

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

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