

Guide pratique
à l'intention des personnes ayant reçu
un diagnostic de fibromyalgie

Conception originale par Michelle Matte

Version révisée
Mars 2011



Association de la fibromyalgie
Région Île-de-Montréal

*Membre de la
Fédération québécoise
de la fibromyalgie*

1140, rue Jean-Talon E., bureau 300, Montréal (Québec) H2R 1V9
☎ : 514.259.7306 📠 : 514.259.2526 📧 : afim_mtl@yahoo.ca
Site Web : www.afim.qc.ca

Conception originale : Michelle Matte (*Membre et bénévole de l'AFIM*)

Rédaction, mise en page et révision : Ginette Lacourse (*Présidente et bénévole de l'AFIM*)

Révision finale : Maryse Mathieu (*Membre du conseil d'administration et bénévole de l'AFIM*)

L'impression et la reproduction intégrale de ce document sont autorisées lorsque la source est clairement identifiée.
Toute autre forme de reproduction est interdite sans la permission des auteurs.

*Tous les conseils mentionnés dans ce guide le sont à titre indicatif seulement.
Ce document ne saurait, en aucun cas, remplacer l'avis d'un spécialiste du domaine médical.
L'AFIM décline toute responsabilité quant aux démarches que cela pourrait vous inspirer.*

[Deuxième publication : 22 mars 2011]

Table des matières

Introduction	
Optimiser la consultation médicale	1
Optimiser son hygiène de vie	4
Optimiser son moral	8
Optimiser sa situation financière	13
Conclusion	18
Annexes	

Optimiser la consultation médicale

Compte tenu de la pénurie actuelle de médecins et de la difficulté à obtenir un suivi médical régulier, nous vous incitons à devenir le « *meilleur ami* » de votre dossier de santé. En comprenant ce que recherche le médecin, en préparant à l'avance l'information dont il aura besoin, vous rendrez votre visite plus productive.

Le médecin cherche à connaître toutes les facettes de vos malaises, vos antécédents médicaux, à quel moment les douleurs sont apparues, quel événement (stress, virus, accident, etc.) a coïncidé ou précédé l'apparition des symptômes, quels sont les traitements qui ont été entrepris antérieurement ainsi que ceux actuels. Ne perdez pas de vue qu'aucune cause n'est officiellement établie, quant aux sources de cette maladie. L'objectif du médecin est de déterminer un traitement qui vous soulage le plus possible, tout en tenant compte de votre condition personnelle. Il recherche la meilleure combinaison de médicaments offrant le meilleur soulagement, et ce, avec le moins d'effets indésirables possibles. C'est une démarche qui, pour certains, s'annonce longue, parsemée d'essais et d'erreurs.

Vous pourriez, par exemple, lui présenter l'information sous forme de tableau en ordre chronologique :

2005 (25 ans)	Accident de la route Fracture du bassin, hernie cervicale, fractures bras droit Séquelles permanentes à la marche, maux de tête Anxiété Insomnie	Médicament A , 10 mg, 1 co. 3 fois/jour Médicament B , 5 mg (3 à 5 comprimés/jour) Médicament C , 10 mg, 1 co. au coucher
2007 (27 ans)	Tentative de retour au travail, temps partiel Douleur envahit tout le côté droit Retrait du travail après 3 semaines	Augmente dose médicament B à 40 mg/jour
2008 (28 ans)	Consultation d'un rhumatologue (nom du médecin) Nom de l'hôpital ou de la clinique Diagnostic : fibromyalgie	Essai médicament D , 400 mg/jour puis 600 mg/jour, sans résultat



Nous avons créé à votre intention un document Word intitulé **TABLEAU RÉCAPITULATIF DE L'HISTOIRE MÉDICALE** que vous pouvez modifier à votre gré avec votre logiciel de traitement de texte préféré. Il est disponible pour téléchargement sur notre site Web www.afim.qc.ca, dans la section **Activités/Rencontres thématiques**.

Identifiez les informations pertinentes

- ◆ Après avoir préparé votre histoire médicale, **identifiez les problèmes prioritaires**, par exemple :
1) la douleur 2) troubles du sommeil 3) fatigue 4) concentration et mémoire
- ◆ Faites la liste de vos **symptômes**, par **ordre d'importance**, leur fréquence, leur intensité, etc.
- ◆ Énumérez les conditions qui **augmentent** vos douleurs et votre inconfort, telles que :
le stress, les déplacements, les bras levés au-dessus de la tête, rester debout ou assis longtemps, etc.
- ◆ Énumérez les conditions qui **diminuent** vos douleurs et votre inconfort, telles que :
un bain chaud, une courte marche à l'extérieur, changer souvent de position, etc.
- ◆ Faites la liste des **médicaments déjà utilisés** (incluant dosage et effets ressentis). Cette information peut être incluse dans le tableau récapitulatif de votre histoire médicale, par exemple :
médicament A, 10 mg au coucher, arrêt parce que trop de somnolence le matin.

Optimiser la consultation médicale

- ◆ Faites la liste des **médicaments** que vous **prenez actuellement**, en indiquant le dosage et effets ressentis, par exemple : *médicament E, 50 mg au coucher, aide au sommeil et diminue la douleur.*
- ◆ Faites la liste des **suppléments et vitamines** que vous **prenez actuellement**, en indiquant le dosage et effets ressentis, par exemple : *produit X, 2 sachets le matin, ressent plus d'énergie et moins de douleur.*
- ◆ Avoir la liste des **examens, tests de laboratoire, radiographies, évaluations** par un spécialiste, etc. et, si possible, fournir au médecin une copie des rapports même si les résultats sont normaux, par exemple : *électromyogramme, nom du médecin, nom de l'hôpital, résultat normal.*

Ceci évitera qu'il ne demande à nouveau les mêmes examens. Gardez en tête que la fibromyalgie est un diagnostic d'exclusion, c'est-à-dire, qu'on pose le diagnostic une fois que l'on a exclu toute autre cause possible.

- ◆ Identifiez les autres démarches entreprises pour améliorer votre condition et qui peuvent avoir une incidence sur votre état de santé global et votre moral, comme par exemple : *thérapie avec un psychologue, changement d'emploi, diminution des heures de travail, etc.*
- ◆ Mentionnez vos autres préoccupations, telles que : *réaction du conjoint ou des enfants, problèmes d'argent, difficulté à terminer votre journée de travail, etc.*



Restez concis. Disposez l'information de façon à ce qu'elle soit facile à repérer visuellement, optez pour la couleur au besoin, afin de démarquer certains renseignements. Mentionnez au médecin, dès le début de la visite, qu'il peut garder ce document et y apposer ses notes (cela lui sauvera un temps précieux).



Remettez à votre médecin une copie de la **SYNTHÈSE DU CONSENSUS SUR LE SYNDROME DE LA FIBROMYALGIE**. Ce document est disponible en version papier auprès de l'AFIM ou, en téléchargement, sur le site Web www.afim.qc.ca, section **Documentation**.

Restez proactif pendant la visite médicale

- ◆ Prenez des notes concernant les examens prescrits et/ou les nouveaux médicaments.
- ◆ Au besoin, assurez-vous d'avoir bien compris en quoi consiste l'examen et comment vous y préparer.
- ◆ Au besoin, assurez-vous d'avoir bien compris le dosage des médicaments et les effets secondaires à surveiller.

Face à la fibromyalgie, il est important de noter que la médication disponible actuellement ne guérit pas la maladie mais atténue certains des symptômes (*par exemple : la codéine soulage la douleur, la prégabaline soulage la douleur et aide au sommeil, la cyclobenzaprine relaxe les muscles, etc.*)*. Le degré de soulagement variera d'une personne à l'autre, mais aussi en fonction de votre mode de vie (niveau de stress, habitudes de sommeil, alimentation, exercice, etc.).

Tous les médicaments, qu'ils soient en vente libre ou sous ordonnance, comportent des effets secondaires qui parfois s'additionnent les uns aux autres. L'objectif est de trouver la plus petite dose qui fonctionne et vous redonne un certain confort et une certaine qualité de vie, sans trop d'effets secondaires. Renseignez-vous auprès de personnes compétentes avant d'ajouter un produit à ceux que vous prenez déjà.

Comme elles ciblent plusieurs facteurs à la fois, les **thérapies multidisciplinaires** sont celles qui fonctionnent le mieux. Ne comptez pas uniquement sur la médication.

(*) Ce guide n'a pas pour but d'énumérer les traitements pharmacologiques disponibles. Pour plus d'informations concernant ces substances, consultez votre médecin ou votre pharmacien.

Optimiser la consultation médicale

Avant de quitter le bureau du médecin

- ◆ Demandez à recevoir une copie de tous les nouveaux résultats de tests ou d'évaluation versés à votre dossier. Ces documents vous concernent et peuvent s'avérer très utiles pour constituer votre dossier juridique, le cas échéant. La plupart des médecins le font gratuitement mais ils sont en droit d'exiger des frais.

Une fois de retour à la maison

- ◆ Suivez intégralement les conseils de votre médecin et/ou de votre pharmacien. En cas de doute, contactez-les.
- ◆ Ayez toujours sous la main un bloc-notes afin d'inscrire, au fur et à mesure, vos interrogations en prévision de la prochaine visite médicale.
- ◆ Prenez des notes quotidiennement lorsque vous débutez la prise d'un nouveau médicament ou que le dosage a changé. Ces notes peuvent s'avérer très utiles lors de votre prochaine visite médicale ou s'il survient un problème inhabituel.

Quelques outils

Vous trouverez certainement utile de tenir un calendrier pour le suivi de vos activités quotidiennes et de l'effet qu'ont ces activités sur votre condition générale. Ce genre d'outils permet souvent de dégager des tendances et des recoupements qui, autrement, passeraient inaperçus. En outre, ce registre quotidien permet de constater s'il y a progrès ou non lorsque vous débutez une nouvelle médication ou une nouvelle thérapie.


Il est aussi utile de pouvoir qualifier l'intensité et la nature de la douleur. Nous vous indiquons, ci-dessous, une échelle graduée et un lexique utilisés par les spécialistes de la douleur du CHUM Saint-Luc à Montréal.

Échelle de la douleur



Lexique pour décrire la douleur

aigüe	cuisante	fulgurante	lancinante	pulsatile
agaçante	dérangeante	intense	martelante	sporadique
brusque	envahissante	intermittente	pénétrante	transperçante
continue	épuisante	irradiante	pinçante	en vrille

 Nous avons également créé, à votre intention, un **CALENDRIER DE SUIVI JOURNALIER** en format EXCEL (avec ou sans formules de calcul) que vous pouvez mettre à jour à l'aide d'un logiciel de type chiffrier électronique. Le fichier existe également en format PDF pour impression seulement. Ce document a pour but de vous aider à noter et à mieux cerner certains aspects de votre vie qui affectent votre niveau de douleur physique. Vous pouvez le photocopier, ou le télécharger, à partir de notre site Web www.afim.qc.ca section **Activités/Rencontres thématiques**.

Optimiser son hygiène de vie

Adopter une hygiène de vie différente, ça veut dire apprendre à connaître et à respecter les limites de ses capacités physiques **actuelles**, pour ensuite développer de nouvelles stratégies pour réussir à réaliser ce qui nous tient à coeur. Notre énergie étant limitée, aussi bien l'utiliser au mieux.

Bref, il faut « **apprendre à tricoter votre bonheur autour de vos nouvelles limitations** ». Les choses ne seront plus jamais comme avant, mais cela ne veut pas dire qu'elles ne s'amélioreront pas. Avec de bons outils, de la patience et de la persévérance, vous pouvez, vous aussi, retrouver une bonne partie des capacités que la maladie semble pour l'instant vous avoir volées.

➡ **Rectifier son alimentation**

Certains renseignements présentés dans cette section sont sujets à changement.
En tout temps, veuillez vous assurer de leur validité auprès de l'organisme concerné.

- ◆ La fibromyalgie est souvent accompagnée de problèmes liés à la digestion et à l'élimination (**côlon irritable** par exemple). Bien que vous puissiez consulter un médecin spécialiste en **gastroentérologie**, certains gestes simples peuvent être posés et servir à rétablir les fonctions d'assimilation et d'élimination, tout en renforçant le système immunitaire.

Essayez de diminuer votre consommation de sucre raffiné. Évitez les stimulants contenus dans le café, le thé, les boissons énergisantes et le chocolat. Évitez l'alcool et la cigarette. Augmentez votre consommation de fruits et de légumes. Notez les aliments qui ont tendance à faire augmenter les douleurs ou les crises de côlon irritable.

Il n'est pas rare qu'une personne atteinte de fibromyalgie développe, à la longue, des **intolérances alimentaires**. C'est pourquoi il peut être utile de noter ce que vous mangez à chaque jour et voir à modifier votre alimentation en fonction des circonstances. Une visite chez un **allergologue** peut s'avérer nécessaire pour déterminer, avec précision, quels aliments votre système digestif assimile difficilement. Parmi les intolérances les plus courantes, on retrouve, entre autres, le gluten, le blé, le glutamate, certaines céréales, le maïs.

Les visites chez les médecins spécialistes sont couvertes par le Régime de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ). Il faut une recommandation de votre médecin généraliste et il y a habituellement des listes d'attente pour obtenir un rendez-vous.

- ◆ Vous pouvez également consulter une **diététiste/nutritionniste**. Son rôle consiste à déterminer et assurer la mise en œuvre d'une stratégie d'intervention visant à adapter l'alimentation en fonction de vos besoins pour maintenir ou rétablir la santé. Pour plus d'informations, consultez l'**Ordre professionnel des diététistes du Québec** : <http://www.opdq.org/> • téléphone : **514-393-3733** ou sans frais **1-888-393-8528**, poste 201.

Certains CLSC offrent ce service à leur clientèle gratuitement. Certaines assurances collectives privées remboursent ces frais, selon les modalités précisées à l'intérieur de leur contrat.

- ◆ Vous pouvez aussi consulter un **naturopathe**. Ce professionnel permet, dans un premier temps, d'activer, nourrir et renforcer les mécanismes naturels d'autogénération du corps. Les interventions se veulent aussi douces que possible. Au Québec, la naturopathie n'est pas officiellement reconnue mais diverses associations existent. L'**École d'enseignement supérieur de naturopathie du Québec** est une école reconnue dans le domaine. Elle offre une clinique-école à coût abordable. Consultez leur site Web : <http://www.eesnq.org/> ou téléphonez au numéro suivant : **514-270-7529**.

Quelques outils

Vous trouverez de l'information pour guider vos choix santé sur le site Web de **PasseportSanté.net**. Ce site est un portail professionnel et sans but lucratif puisqu'on n'y vend aucun produit. La liste de leurs collaborateurs est impressionnante. Vous y trouverez des renseignements sur les maladies, les produits naturels, les aliments, etc. Retenez-bien cette adresse : <http://www.passeportsante.net/Fr/Accueil/Accueil/Accueil.aspx>.

Développer ses capacités physiques

◆ La fibromyalgie s'accompagne de douleurs diffuses nuisant à l'accomplissement des tâches quotidiennes. La plupart des personnes atteintes ont, comme premier réflexe, de bouger le moins possible en espérant ressentir le moins de douleur possible. C'est souvent le contraire qui se produit. Les muscles endoloris se figent, raidissent et font mal au moindre mouvement.

L'**exercice** est un **élément clé** du traitement de la fibromyalgie. Cependant, il faut éviter les sports « *extrêmes* » et les séances d'entraînement trop énergiques. Le rythme et l'intensité au départ doivent refléter l'état actuel du patient. L'exercice stimule la production d'endorphines (une sorte de morphine naturelle), lesquelles sont des hormones propices à la détente et au bien-être. Le secret est de trouver un **juste milieu** entre trop d'activité physique (ce qui risque de forcer les muscles endoloris) et pas suffisamment (ce qui peut accroître la douleur et la raideur musculaire).

Le succès réside dans le **respect de vos limites** du moment et de votre **persévérance** à l'entraînement. L'objectif est d'en faire **un peu chaque jour**, en augmentant graduellement la durée et l'intensité de vos séances d'exercices. Une minute de marche (ou une distance de 50 pieds) est peut-être le maximum que vous pouvez accomplir aujourd'hui. Faites-le, même si la distance vous semble ridicule. C'est la constance dans la persévérance qui vous aidera à développer de l'**endurance** à la longue. Les nouvelles données scientifiques parlent des bienfaits d'aussi peu que **10 minutes** d'activité physique, **trois fois par jour**, pour un total de 30 minutes par jour. C'est un objectif que tout le monde pourrait atteindre, sans trop de difficultés, après un mois ou deux.

La **marche** est un excellent choix. C'est gratuit et accessible à tous. Elle stimule le système osseux, musculaire et ligamentaire. Elle permet de maintenir la souplesse articulaire et la masse musculaire, tout en entraînant le système respiratoire et cardiovasculaire. Mettez sur des chaussures de qualité avec une semelle qui absorbe les chocs. C'est un sport qui se pratique en toute saison et qui vous permet de mettre le nez dehors au moins une fois par jour. Il existe probablement un club de marche près de chez vous. Renseignez-vous auprès des organismes de loisirs et des résidences pour personnes âgées.

L'idéal est d'**alterner** les **exercices d'assouplissement** pour détendre vos muscles et les **exercices d'endurance**. La bicyclette sans résistance et la natation en eau très chaude peuvent accroître votre capacité fonctionnelle et vous redonner de l'énergie.

Choisissez un moment dans la journée où vous êtes au meilleur de votre forme (par exemple le matin) et intégrez l'activité physique dans votre routine quotidienne. Avec le temps, vous pourrez varier le menu et remplacer une séance de marche par un cours de yoga, par exemple. La nouvelle technologie de la console *Wii Fit* est également une façon originale de bouger.



N'oubliez pas de vous reposer après toute activité physique et restez bien hydraté en tout temps. Privilégiez aussi des vêtements amples et favorisant les mouvements sans gêne.



L'organisme **Mieux vivre** a récemment produit une excellente bande vidéo sur l'exercice physique. Consultez le site Web <http://www.youtube.com/canalmieuxvivre> pour la visionner gratuitement.

Optimiser son hygiène de vie

- ◆ Vous pouvez être guidé dans votre programme d'exercices par un **physiothérapeute**. Ce professionnel traite des problèmes touchant le système musculosquelettique (les os, les muscles et les articulations). Certains régimes publics couvrent les frais de consultation (SAAQ, CSST) à la suite d'un accident. Vous pouvez consulter l'**Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec** en visitant leur site Web : <http://www.oppq.qc.ca/index.php> ou téléphonez au **514-351-2770** ou au numéro sans frais **1-800-361-2001**.
- ◆ Une rencontre avec un **kinésiologue** peut également vous aider à développer une routine d'exercices adaptée à votre condition physique et médicale. Ce professionnel a reçu une formation universitaire en éducation physique. Consultez la **Fédération des kinésiologues du Québec** pour plus d'informations <http://www.kinesiologue.com/> ou téléphonez au **514-343-2471**.



La Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) ne couvre pas les frais de consultation en physiothérapie ou en kinésiologie, sauf s'ils sont prodigués dans les centres de la douleur accrédités. Cependant, la plupart des assurances collectives remboursent ces traitements, selon le barème indiqué à l'intérieur de leur contrat. Ces frais sont aussi déductibles d'impôt à titre de frais médicaux.



Quelques outils

Vous trouverez, à votre bibliothèque de quartier, des livres détaillant des programmes d'exercices, d'étirement, de mise en forme progressive, etc. Les boutiques de musique et les centres de mise en forme vendent également des DVD et proposent des revues sur les mêmes sujets.



Favoriser un sommeil réparateur

La fibromyalgie est souvent accompagnée de problèmes liés au sommeil (non réparateur, réveils fréquents, endormissement tardif). Ceci s'explique parfois par l'âge ou les changements hormonaux liés à la ménopause. Cependant, pour les personnes vivant avec la fibromyalgie, la douleur présente au coucher ainsi que des perturbations au niveau des cycles du sommeil sont souvent en cause. On parle alors d'un problème davantage d'ordre neurologique, comme si les signaux du sommeil se perdaient en chemin... et vous ramenaient au réveil toutes les 90 minutes environ.

Durant votre sommeil, votre corps se régénère, se répare et certains apprentissages faits durant la journée se consolident à travers les rêves. Certaines hormones ne sont produites que lors de la phase IV, c'est-à-dire, lors de la phase de sommeil profond.

Les médicaments hypnotiques (somnifères) sont fortement déconseillés en présence de fibromyalgie, car ils pourraient perturber davantage les cycles du sommeil, tout en créant un sérieux problème d'accoutumance.

- ◆ Certains médicaments de type antidépresseurs favorisent la production de sérotonine et/ou de noradrénaline, deux hormones qui induisent un sommeil plus naturel. Des relaxants musculaires peuvent également s'avérer utiles pour diminuer les douleurs musculaires et les spasmes avant l'endormissement. Toutefois, ils comportent tous des effets secondaires (gain de poids, sécheresse de la bouche, etc.). L'heure de la prise de ces médicaments doit être fixée en fonction du pic de l'effet et de la durée résiduelle de ce même effet. Votre pharmacien pourra vous aider à ajuster l'heure de la prise de vos médicaments pour un usage optimal et sécuritaire.
- ◆ Certaines plantes et produits naturels, comme la valériane, sont utilisés pour favoriser l'endormissement. Sachez cependant que leur usage, à long terme, est déconseillé et qu'un arrêt brusque peut provoquer un sevrage et un retour des insomnies. Vérifiez toujours auprès de votre pharmacien les interactions avec votre médication usuelle.
- ◆ Le mot clé pour améliorer la qualité de son sommeil est **ROUTINE**. Notre corps est muni d'une sorte d'horloge biologique interne qui régule l'activité du sommeil. Se coucher à la même heure et se lever à la même heure : deux choses importantes à intégrer dans sa vie.

Optimiser son hygiène de vie

- ◆ L'**apnée du sommeil** peut également jouer un rôle crucial dans la qualité de votre sommeil. Tant les femmes que les hommes sont susceptibles de présenter une apnée obstructive. Les allergies, l'embonpoint, l'alcool et certains médicaments favorisent l'apparition d'apnées du sommeil. Une consultation auprès d'une **clinique du sommeil** pourrait grandement vous aider à retrouver un sommeil plus réparateur, voire même à vous sauver la vie et celle des autres. En effet, l'apnée du sommeil constitue un facteur de risque important dans les infarctus, l'hypertension artérielle, le diabète de type 2, les AVC, de même que dans l'endormissement au volant causant de nombreux accidents chaque année.

Si vous ronflez ou que votre sommeil n'est pas réparateur, demandez à votre médecin de vous référer à une clinique du sommeil. Ce service est couvert par la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) mais les listes d'attente sont longues. Pour un diagnostic plus rapide, vous pouvez vous tourner vers des cliniques privées spécialisées. La plupart des assurances collectives remboursent ces examens, selon le barème indiqué à l'intérieur de leur contrat. Ces frais sont aussi déductibles d'impôt à titre de frais médicaux.

En ce qui a trait aux appareils conçus spécialement pour corriger l'apnée du sommeil (CPAP), les patients doivent en assumer les frais puisque la RAMQ ne les couvre pas. Cependant, la plupart des assurances collectives remboursent ces appareils selon le barème indiqué à l'intérieur de leur contrat. Le coût d'achat et d'entretien des appareils est également déductible d'impôt à titre de frais médicaux.

Quelques outils

Vous trouverez, à votre bibliothèque de quartier, des livres concernant le sommeil et les méthodes de détente et de relaxation propices à l'endormissement.

Le site Web de **PasseportSanté.net** possède un dossier extrêmement complet sur tous **les secrets santé du sommeil**, de même que des enregistrements de balado diffusion en format MP3 sur le même sujet, et ce, gratuitement. Tapez simplement le nom du dossier (les secrets santé du sommeil) dans l'onglet de recherche ou utilisez l'adresse suivante pour accéder à la page principale de ce dossier intitulée **Avez-vous bien dormi?**

http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/DossierComplexe.aspx?doc=sommeil_index_do.

Optimiser son moral

Affronter les conséquences psychologiques de la fibromyalgie est un défi de taille. Pour environ la moitié des personnes atteintes, la douleur chronique suscite un état dépressif qui accentue à son tour la douleur. Vous vivez et vivrez de nombreux **changements** dans votre vie quotidienne, accompagnés de **deuils**, et ceux-ci seront rarement dans le sens où vous l'auriez souhaité.

L'approche positive de la gestion des souffrances physique et psychologique est un long apprentissage qui exige, dans bien des cas, un changement significatif de vos **comportements** et de vos **attitudes** face à votre vie. L'objectif est de rechercher du **soutien** pour vous aider à **accepter** ce que vous ne pouvez changer (pour l'instant) et miser sur ce que vous pouvez améliorer ici et maintenant.

Il vous arrivera de ressentir que tout se bouscule très vite autour de vous, que vous semblez avoir perdu le contrôle sur votre vie et sur votre corps. Nombre de personnes se sentent submergées par tant d'informations nouvelles, d'habitudes et d'attitudes nouvelles à gérer en même temps. Ce tourbillon va ralentir un jour mais, au moment où vous apprenez le diagnostic, vous avez l'impression qu'un ouragan s'abat sur votre existence.

Chaque personne réagit différemment devant cette épreuve. Certaines sont soulagées d'enfin comprendre ce qui leur arrive et de pouvoir mettre un nom sur la maladie qui les frappe. D'autres ressentiront une énorme angoisse face à l'avenir qui devient incertain. D'autres encore sombreront dans le désarroi, la colère ou la négation. Toutes ces réactions sont légitimes et normales. Ce sont des étapes qui s'inscrivent dans le processus d'adaptation nécessaire qui débute. L'important est qu'elles soient pleinement vécues afin que vous puissiez éventuellement passer à l'étape suivante.

▣▣▣▣ ➔ Les neuf étapes du deuil

Pour vous aider à mieux comprendre comment la psyché humaine intègre tous ces changements, nous reprenons ici les étapes essentielles du deuil souvent vécu par les personnes aux prises avec une maladie chronique. Ces informations sont tirées du livre « *La psychogénéalogie : transformer son héritage psychologique* » écrit par Doris et Lise Langlois (Les Éditions de l'Homme; 2005) qui se sont inspirées des enseignements de Jean Monbourquette.

Étape 1	: le choc	Étape 6	: le pardon
Étape 2	: la négation	Étape 7	: l'héritage
Étape 3	: l'expression des émotions (p. ex. : colère)	Étape 8	: le laisser-partir
Étape 4	: les choses non finies	Étape 9	: l'éveil du nouveau moi
Étape 5	: le sens de la perte		

La fibromyalgie est présentement considérée comme une maladie chronique incurable. Même si les avancées médicales actuelles permettent de récupérer une partie des capacités physiques perdues à cause de la maladie, les choses ne seront plus jamais les mêmes. Vos limites physiques resteront moindres qu'avant la maladie. C'est un constat difficile à admettre. Mais plus vite vous trouverez le moyen d'accepter ce que vous ne pouvez changer, et plus vite vous pourrez retrouver en vous l'énergie et le pouvoir de créer une nouvelle vie pour vous-même et pour votre famille, le cas échéant.

Pour certains, le processus du deuil se fait en quelques mois, pour d'autres, il s'échelonne sur quelques années. Si vous constatez que vous restez bloqué trop longtemps à une étape donnée (par exemple, la colère initiale), alors il serait sage d'aller chercher de l'aide auprès d'aidants spécialisés pour vous assister durant ce passage difficile. Tout le reste de votre démarche en dépend et votre mieux-être aussi.

► Explorer de nouvelles avenues

Une fois le choc initial passé, vous pouvez commencer à explorer différentes techniques et disciplines qui pourront contribuer à améliorer votre état d'esprit et votre niveau d'énergie. Selon vos goûts, vos besoins et vos moyens financiers, une pléiade de choix s'offrent à vous. Comme la fibromyalgie est essentiellement un problème de surexcitation de la moelle épinière, tout ce qui produit un effet calmant sur le corps et l'esprit engendrera éventuellement une diminution au niveau de la douleur.

À ce titre, les **approches « corps-esprit »** offrent un bon potentiel de mieux-être. Selon les informations recueillies sur le site Web de PasseportSanté.net (<http://www.passeportsante.net>), « ces approches sont une foule de techniques qui mettent l'accent sur les **interactions** entre les **pensées**, les **émotions**, le **psychisme** et le **corps physique**. L'étude de ces interactions a donné lieu à une discipline qu'on appelle **psychoneuroimmunologie** » il y a une quinzaine d'années environ (la psychologie qui influence la neurologie qui influe à son tour sur le système immunitaire). Ce n'est que tout récemment que la science, et tout particulièrement la médecine, se sont penchées sur cette nouvelle discipline et sur ses bienfaits. En voici quelques exemples :

- ◆ La **relaxation**. Qu'il s'agisse de la méthode Jacobson, de training autogène ou d'une autre méthode éprouvée, l'important est de la pratiquer sur une base **régulière**, c'est-à-dire **quotidienne**. Le cerveau aime bien la routine de l'entraînement. Les effets bénéfiques peuvent parfois prendre un certain temps avant d'apparaître. C'est que chaque personne répond différemment à ces techniques. Avec ou sans musique, avec ou sans chandelle, dans votre bain ou confortablement installé sur votre lit, votre corps arrivera à la détente si vous savez calmer votre esprit (vous savez, le petit hamster qui court sans arrêt dans votre tête...). On ne devient pas virtuose du piano sans avoir pratiqué de manière intensive durant des années. C'est la même chose pour la relaxation. Ce moment privilégié est un moment pour faire une **pause** et **prendre soin de vous**.
- ◆ La **méditation**. Là encore, c'est une question de goût. En raison des raideurs musculaires, la position du *lotus* risque de vous poser problème. Pensez d'abord à votre confort. Seul ou en groupe, la méditation est un outil formidable pour **calmer l'anxiété** et se recentrer. C'est une activité qui peut se pratiquer partout à peu de frais. Sa pratique, sur une base **régulière**, **vous permet d'en** retirer tous les bienfaits. Le récit d'un mantra bien choisi peut aider à *focuser* le mental.

Une des branches du yoga vise essentiellement la méditation. Le contrôle de la **respiration** joue un rôle crucial sur la **réduction des sensations douloureuses** et aide à bien gérer le **stress** et les **émotions**. Des cours de yoga adaptés aux personnes atteintes de fibromyalgie sont disponibles dans certains endroits. Informez-vous auprès de votre association régionale. L'AFIM a l'intention de les offrir gratuitement à nouveau, si son budget le permet.



Le site Web <http://www.passeportsante.net> propose différentes méditations guidées en téléchargement gratuit. Vous pouvez également visiter votre bibliothèque de quartier, pour des lectures et des cédéroms.

- ◆ La **visualisation créatrice**. De nombreux ouvrages parlent abondamment de l'influence de la pensée sur les fonctions physiologiques du corps. Ceci est un fait scientifiquement prouvé. Certaines techniques, comme la **programmation neurolinguistique** (PNL), semblent particulièrement efficaces dans le processus de gestion des douleurs chroniques. Utilisant des images et des symboles, le cerveau les interprète et les intègre souvent plus rapidement que la parole seule car les images ne ciblent pas le même centre de traitement.

Des cours et des ateliers ont été élaborés spécifiquement pour les personnes atteintes de fibromyalgie, depuis 2007, en collaboration avec notre association régionale. Visitez le site Web <http://www.pnlsante.ca> pour plus de détails. L'AFIM a l'intention de les offrir à nouveau l'an prochain, si son budget le permet.



Explorez le monde des **audiocaments**. « Sur fond de musique douce, plusieurs voix vous guident vers un état de profonde détente, à la frontière du sommeil. Tantôt dans l'oreille gauche, tantôt dans l'oreille droite, parfois simultanément, à la fois amusantes et apaisantes, les histoires symboliques racontées s'adressent directement à votre subconscient qui perçoit ces messages alors que l'attention est mise au repos. Basé sur les techniques de suggestion du D^r Milton Erickson, ces disques sont le résultat de quinze années de recherche en psycho-acoustiques et en médecine psychosomatique (de nombreux hôpitaux en Belgique et en France l'utilisent à présent: labo du sommeil, salle de réveil, anesthésie loco-régionale, médecine préventive, etc.). »

Plusieurs personnes atteintes de fibromyalgie utilisent les audiocaments avec succès. Voici quelques titres disponibles : • gérer la fibromyalgie • gestion de la douleur • gestion du stress • s'endormir, etc. Pour plus d'informations, consultez le site Web <http://www.pnlsante.downloadingsecure.com>.

- ◆ La **prière**. Curieusement, bien que la prière fasse partie des approches « *corps-esprit* », bien peu d'ouvrages se penchent sur la question dans le cadre d'un adjuvant aux traitements médicaux. La prière est quelque part à la frontière entre la méditation et la visualisation, entre le silence et le dialogue. Pour certains, c'est une façon de se connecter à son créateur (énergie créatrice de guérison). Pour d'autres, c'est une façon d'interpeller son intuition. Cependant, la médecine reconnaît que les patients ayant une **vie spirituelle active** s'en sortent généralement mieux face à un problème de santé grave (chirurgie, cancer, etc.). De plus, c'est une activité gratuite et non taxable!

L'organisme **laïque Mieux Vivre** (<http://www.mieuxvivre.org>) peut vous guider gratuitement dans la découverte de pratiques spirituelles saines et aidantes. L'organisme compte un médecin et plusieurs professionnels de la santé parmi ses collaborateurs. À vous de voir et de juger si cette activité vous convient.

➡ Redécouvrez votre créativité

Les activités créatrices présentent un grand avantage : elles **occupent totalement le champ de la conscience**, ce qui force le cerveau à y donner toute son attention, reléguant en arrière-plan les sensations douloureuses, du moins pour un temps.

La maladie peut être l'occasion de découvrir de nouvelles facettes de vos talents créateurs cachés. Qu'il s'agisse de dessin, de tricot, de jardinage, de nouvelle cuisine, d'infographie, d'écriture, de peinture, de musique, de chant, de broderie, de sculpture, d'ébénisterie, de photographie ou de *scrap-booking*, vous avez amplement le choix! Le manque de talent n'est pas un obstacle. L'objectif est d'**occuper votre cerveau à quelque chose de plaisant**, de manière attentive et soutenue, afin de le détourner des signaux douloureux. Votre douleur ne disparaîtra pas, mais votre cerveau « éteindra » les signaux d'alerte pendant un certain temps. Ces **moments de répit temporaire** ont une importance cruciale dans la gestion quotidienne de la douleur chronique. Vous sortirez de ces séances de créativité de bonne humeur et avec une énergie nouvelle.

Ces activités de loisir correspondent mieux aux gens actifs qui n'arrivent pas à se détendre avec des méthodes conventionnelles de relaxation. De plus, elles aident à maintenir le cerveau alerte et **renforcent la mémoire**, surtout si elles impliquent l'apprentissage de nouvelles connaissances. Si vous éprouvez des problèmes de concentration, tournez-vous d'abord vers des activités ludiques qui demandent peu d'attention. Tout comme un muscle, votre cerveau peut retrouver ses capacités cognitives si vous l'entraînez régulièrement et en douceur.

N'oubliez pas de vous installer confortablement quelle que soit l'activité à pratiquer. Usez d'imagination pour contourner les obstacles à la fatigue posturale. Faites de courtes pauses régulièrement.

De nombreux organismes communautaires et culturels près de chez vous offrent des cours à prix modique ou gratuits. Votre bibliothèque de quartier est également une bonne source de renseignements. Laissez-vous tenter par la nouveauté et mettez un peu de piment dans votre vie!

► Faites-vous plaisir

Votre quotidien va dorénavant comporter une part de souffrances physique et psychologique. Pour ne pas sombrer dans la dépression, il est important d'introduire des petits plaisirs à votre routine, et ce, tous les jours. Les choses les plus simples sont parfois celles qui fonctionnent le mieux. Déguster un morceau de chocolat, cueillir une fleur, observer un coucher de soleil, écouter votre chanson préférée, danser au son de la radio, etc. Les possibilités sont multiples.

Il ne faut surtout pas que la douleur devienne le centre de votre vie et qu'elle prenne TOUTE la place. Peu importe votre condition médicale, c'est VOUS qui devez demeurer au CENTRE de votre vie et non la maladie. C'est d'ailleurs sur ce précepte qu'est basée la **méthode de guérison en ÉCHO** développée par Jean-Charles Crombez.

Ces petits plaisirs quotidiens sont aussi importants que votre alimentation ou votre hygiène personnelle. Vous ne devez pas les négliger. Si, aujourd'hui, vous n'avez suffisamment d'énergie que pour accomplir une seule chose, alors faites-vous plaisir. Votre équilibre mental en dépend.

► Choisissez vos batailles

Les personnes atteintes de fibromyalgie sont très vulnérables au stress. Ceci découle autant de la présence d'une douleur physique constante que d'un manque de sommeil réparateur qui finit par influencer l'humeur. Souvent, c'est un état de stress chronique et prolongé qui fut l'élément déclencheur de la maladie. De plus, les personnes stressées présentent des raideurs musculaires, conséquence d'un état de contraction quasi permanent. **Plus les muscles sont contractés, plus ils sont douloureux...** C'est un cercle vicieux que vous devez à tout prix éviter.

Certes, vous ne pouvez pas éliminer toutes les sources de stress autour de vous. Certains éléments sont intimement liés à la maladie, comme par exemple les problèmes financiers ou familiaux découlant d'une perte de travail. Cependant, vous pouvez choisir vos batailles en fonction des priorités et de votre état général du moment.

Pour atteindre un mieux-être, il vous faudra apprendre les rudiments du **détachement émotif**. Le stress est un problème aussi répandu que le cancer. Ce n'est pas pour rien qu'on dit que « *le stress tue* ». Et comme vous êtes déjà dans un état de fragilité physique et psychologique, il n'en faudra qu'une petite dose pour vous achever. Consultez tous les manuels disponibles pouvant vous apprendre à rester *zen* en toutes circonstances.

De plus, souvenez-vous qu'on dépense souvent une quantité incroyable d'énergie à s'énerver pour des tracasseries qui n'auront plus aucune importance demain matin. Alors conservez votre précieuse énergie pour des choses qui en valent vraiment la peine. Choisissez vos batailles avec discernement; vous ne vous en porterez que mieux.

► Les vertus de l'entraide

L'isolement est un ennemi qui guette toutes les personnes souffrant de maladie chronique. La douleur est souvent le prétexte pour éviter de sortir, d'aller prendre l'air, etc. C'est une excuse légitime, mais en même temps elle vous piège. Elle vous isole d'un réseau d'empathie et d'entraide important pour votre santé mentale.

Aujourd'hui, avec l'avènement des réseaux sociaux disponibles sur le Web, il est plus facile que jamais de rester en contact et de nourrir des relations saines avec des gens qui vous comprennent et partagent le lot de votre quotidien. Les groupes d'entraide sont particulièrement importants. C'est un maillon essentiel de votre chaîne d'entraide. Apprendre à dire sa souffrance n'est pas toujours facile; la nier sera encore plus néfaste et la taire est voué à l'échec à long terme. La plupart des associations régionales offrent de tels groupes de soutien, en salle ou de façon virtuelle.

N'hésitez pas à demander l'aide de vos proches pour les tâches ménagères, les achats, les déplacements, etc. Si vous avez peur qu'ils vous disent non, exprimez seulement votre besoin et laissez-les décider pour eux-mêmes s'ils veulent vous donner un coup de main. Par exemple, vous pourriez simplement dire à un voisin « *j'ai de plus en plus de difficulté à descendre mon sac à ordures...* ». S'il s'empresse de vous offrir spontanément son aide, acceptez-la. Dans le cas contraire, vous pourriez ajouter « *connaissez-vous quelqu'un qui pourrait m'aider sur ce point ?* ». Une demande formulée de cette façon a comme avantage que votre interlocuteur ne se sent pas personnellement obligé d'acquiescer à votre requête. Petit à petit, au fur et à mesure de vos besoins, vous tisserez une toile d'entraide autour de vous.

Certains organismes d'économie sociale offrent des services d'aide ménagère et autres, moyennant un montant proportionnel à votre revenu. Ces services peuvent vous être d'un grand secours afin de conserver vos précieuses énergies pour des loisirs ou des tâches prioritaires. Votre CLSC local peut vous aider à trouver l'aide qui vous convient.

Un dernier conseil. Évitez de toujours placer vos demandes auprès de la même personne. Les aidants naturels s'épuisent à la tâche lorsqu'elle devient trop lourde. Comme votre condition médicale est chronique et présentement incurable... vous avez tout intérêt à les ménager.

➡ Se sentir utile

La maladie chronique nous prive souvent de notre sentiment d'être un membre productif de la société. **Se sentir utile** fait partie de nos besoins élémentaires. Même si vous êtes malade et que vous manquez cruellement d'énergie, il y a sûrement quelque chose que vous pouvez faire pour quelqu'un sur cette planète.

Vous pouvez offrir de garder la chat de votre fille ou appeler brièvement une amie qui passe une période difficile. Vous pouvez refilez votre journal du matin à un voisin qui aime les mots croisés. Si vous y réfléchissez bien, il y a encore une foule de petites attentions que vous pouvez manifester aux personnes autour de vous sans que cela implique un déplacement qui engendrera de la fatigue. Il suffit parfois d'ouvrir les yeux et de laisser parler son cœur.

Nous vivons dans une société où tout le monde est pressé. Si vous êtes confiné à la maison, vous avez du temps à revendre. Mettez-le au service de votre prochain. Le sentiment de **valorisation** que vous en retirerez vaudra bien l'inconfort temporaire que cela vous causera peut-être. La récompense vaut son pesant d'or.

➡ Des aidants spécialisés

Enfin, il se peut que votre situation demande un support psychologique soutenu. Différents organismes offrent de tels services, parfois même gratuitement. Il faut chercher et s'armer de patience.

Votre santé mentale est aussi importante que votre santé physique, puisque les deux interagissent constamment. Une médication spéciale peut s'avérer nécessaire pour un temps. N'hésitez pas à en parler à votre médecin ou à tout autre intervenant du domaine de la santé.

Une personne neutre peut vous aider à apprécier les progrès que vous accomplirez dans votre adaptation au changement. Gardez en mémoire qu'il y a un temps pour pleurer sa perte et un temps pour regarder de nouveau en avant. Votre vie n'est pas terminée, elle change, tout simplement.



Informez-vous auprès des écoles formant des psychologues ou des thérapeutes pour savoir s'ils offrent des services de consultation avec des étudiants finissants. Ces services sont souvent gratuits ou à faibles coûts.



Depuis 2007, l'AFIM s'efforce d'offrir un service de **rencontres individuelles gratuites** avec un intervenant social ou un **thérapeute en relation d'aide^{md}**. Informez-vous pour connaître les modalités d'accès au service.

Optimiser sa situation financière

Quand la maladie frappe, il n'est pas rare que l'événement soit marqué aussi par un arrêt de travail. Dépendamment de votre situation particulière et/ou des avantages sociaux offerts par votre employeur, vous pourriez avoir droit ou non à des prestations d'assurance salaire.

Peu importe la façon dont se présente le problème, la première étape consiste à prendre connaissance de vos **droits** et **obligations** en regard de futures prestations. N'hésitez pas à demander une version papier de votre contrat d'assurances et faites-vous expliquer, par la personne responsable, les conditions d'admissibilité à certains régimes privés ou publics. Consultez les représentants de votre syndicat de travailleurs, le cas échéant.

Suivez les consignes

Dès le début de votre congé de maladie, suivez scrupuleusement ces consignes :

- ◆ À chaque appel téléphonique, notez la date, l'heure et le nom de la personne à qui vous avez parlé. Notez les informations échangées et tout détail important de cet entretien;
- ◆ Conservez précieusement dans un dossier toutes les correspondances reçues et une copie de toutes celles que vous expédiez;
- ◆ Répondez toujours dans les délais qui vous sont impartis. Si cela se révèle impossible, informez sans délai, par téléphone ou par écrit, la personne responsable de votre dossier;
- ◆ Gardez une copie de tous les rapports médicaux, tests de laboratoire et autres vous concernant, même ceux dont le résultat est négatif. Il est souvent plus facile d'en obtenir copie le jour de la visite médicale qu'après coup;
- ◆ Informez-vous à l'avance auprès des responsables des différentes étapes à suivre concernant votre réclamation et des documents qui vous seront demandés dans le futur;
- ◆ Restez calme et poli en tout temps, peu importe les circonstances. Votre crédibilité en dépend.

Organismes pouvant vous verser des prestations en cas d'invalidité

Tous les renseignements présentés dans cette section sont sujets à changement.
En tout temps, veuillez vous assurer de leur validité auprès de l'organisme concerné.

- ◆ **Assurance-emploi**
Régime public qui offre un soutien temporaire équivalent à 55 % de votre revenu assuré avec un maximum de 447 \$ imposable par semaine, pendant un maximum de 50 semaines (données valides en novembre 2009).
- ◆ **Assurance collective**
Régime privé offert sur une base volontaire par l'employeur dans le but d'offrir des protections d'assurances et de compléter son programme de rémunération. Les clauses d'admissibilité, le pourcentage de remplacement du revenu et la durée de la protection varient en fonction de chaque contrat. Les deux types de contrat couramment rencontrés sont l'assurance salaire courte durée (invalidité temporaire) et l'assurance salaire longue durée (invalidité totale et permanente). Informez-vous auprès de votre employeur ou de votre syndicat pour connaître les modalités qui s'appliquent à vous.

◆ Assurance-vie, assurance-hypothécaire et toute autre assurance privée

Régimes privés contractés sur une base volontaire et qui assurent les pertes financières découlant de certaines conditions médicales. Le fait de verser votre cotisation régulièrement à l'assureur ne vous assure pas une couverture automatique en cas de pépin. Lisez attentivement les clauses du contrat, spécialement les clauses d'exclusion, et respectez scrupuleusement les délais de réclamation.

Les compagnies d'assurances privées sont des entreprises à but lucratif. Elles n'ont aucune vocation humanitaire. Leurs objectifs de rentabilité auprès de leurs actionnaires font en sorte qu'elles ont intérêt à vous indemniser le moins possible. Soyez vigilants afin de faire respecter vos droits. N'hésitez pas à vous tourner vers les organismes de défense des droits des consommateurs ou les émissions télé du même genre (par exemple : J.E., La facture). La pression médiatique est néfaste pour les affaires et certaines compagnies d'assurances ont perdu de lucratifs contrats après s'être retrouvées trop souvent dans la mire des journalistes.

◆ Régie des rentes du Québec (RRQ)

Régime public qui offre des prestations d'invalidité aux cotisants présentant une invalidité grave, permanente et de cause **reconnue*** par l'équipe d'évaluation médicale de la RRQ. Le montant de la prestation est fixé en fonction des cotisations que vous avez versées au régime tout au long de votre vie. Le plafond maximum actuel de ces prestations tourne autour de 900 \$ mensuellement et sont imposables. Les critères d'admissibilité diffèrent selon votre âge (ils sont moins rigoureux après 60 ans). Il est possible de faire appel de la décision dans un délai prescrit.

(*) *Présentement, la **fibromyalgie** n'est **pas automatiquement reconnue** comme condition invalidante par la RRQ. Chaque cas est évalué au mérite. Il est conseillé de faire appel à des médecins experts pour rédiger votre demande de prestations.*

◆ Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST)

Régime public créé dans le cadre de la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*, qui a pour mandat d'offrir des prestations temporaires en cas d'accident du travail entraînant une incapacité à occuper son emploi pendant plus de 14 jours, ou d'offrir réparation dans le cas de lésions professionnelles permanentes [Commission des lésions professionnelles (CLP)]. Les conditions d'admissibilité exigent qu'il y ait preuve d'un lien de cause à effet entre la lésion et l'accident survenu au travail.

Comme les symptômes de la fibromyalgie apparaissent parfois plusieurs mois ou années après la date du traumatisme initial, il est extrêmement difficile d'établir la preuve de causalité. De plus, les méandres de la loi obligent l'accidenté à présenter sa requête pour lésion professionnelle dans un délai d'au plus six mois après l'accident du travail, alors que les premiers symptômes de la maladie ne sont souvent pas encore apparus. Les requêtes hors délais ne sont pas acceptées, ce qui prive bon nombre d'accidentés de l'opportunité de recevoir une compensation à laquelle ils ont théoriquement droit. Pour remédier à cet écueil, il est conseillé aux personnes victimes d'un accident du travail de présenter automatiquement une requête pour « *rechute, récidence ou aggravation* » dans les délais prescrits afin de préserver leurs droits advenant qu'il y ait apparition de symptômes liés à la fibromyalgie dans le futur (environ deux ans après l'accident).

Présentement, très peu, voire aucune réclamation n'a encore été accordée en vertu de cette loi pour les personnes atteintes de fibromyalgie, étant donné la difficulté à démontrer le lien de causalité entre le développement de la maladie et un accident du travail. Plusieurs cas traînent devant les tribunaux administratifs depuis des années. Il est possible qu'avec l'avancement de la recherche et la ténacité héroïque de certains accidentés que la CSST soit obligée, dans un avenir plus ou moins rapproché, de verser ses toutes premières prestations pour cause de lésion ou de maladie professionnelle liée à l'apparition de la fibromyalgie.

La complexité de cette loi est telle qu'il est hautement recommandé de se faire épauler par un avocat spécialisé dans ce domaine afin de faire valoir pleinement ses droits.

◆ Loi sur l'aide aux personnes et aux familles

• Programme d'aide sociale

Aide financière de dernier recours à ceux qui ne présentent pas de contraintes sévères à l'emploi.

• Programme de solidarité sociale

Aide financière de dernier recours à ceux qui présentent des contraintes sévères à l'emploi.

Les critères d'admissibilité à ces programmes sont complexes, surtout si vous étiez travailleur autonome. De plus, la présente loi vise également à encourager les personnes à exercer des activités permettant leur réinsertion sociale, leur intégration en emploi et leur participation active dans la société.

Quelques conseils

- ◆ Toujours collaborer avec les intervenants dans votre dossier, sans toutefois sacrifier vos droits ou votre dignité.
- ◆ Toujours accepter de participer aux diverses évaluations ou programmes visant à vous réintégrer au travail. Respectez vos limites. Si la réinsertion échoue, cela peut vous permettre d'accéder à un autre volet du programme.
- ◆ Vous avez le droit de demander un deuxième avis, qu'il s'agisse de votre condition médicale, vos recours financiers ou autres. Il arrive que des intervenants commettent des erreurs. Revérifiez auprès d'une autre personne toutes les informations qui vous sont transmises verbalement et demandez qu'on vous les transmette par écrit si possible.

Prenez le temps d'évaluer les diverses solutions qui s'offrent à vous, car certaines peuvent s'avérer plus avanta-

- ◆ geuses en n'étant pas imposables ou encore en couvrant certains services coûteux.

Consultez le **Guide pratique de l'accès à la justice** (environ 10 \$) conçu dans le but d'aider les Québécois à mieux

- ◆ comprendre le fonctionnement de la justice et à y accéder plus facilement.

Les preuves médicales et les clauses d'invalidité

L'**invalidité de courte durée** (donc temporaire) signifie généralement être incapable d'occuper votre **emploi actuel** ou tout autre emploi semblable. Cela peut être aussi vrai en cas de fibromyalgie qu'en cas d'ulcère d'estomac ou de dépression.

Après les délais du premier contrat expirés (cela varie de quelques semaines jusqu'à deux ans en fonction du contrat d'assurance), soit vous vous retrouvez sans aucun revenu, soit vous devez être accepté selon les nouvelles modalités du contrat d'assurance **invalidité longue durée** (donc totale et permanente). C'est généralement là que les choses se compliquent. Selon les termes généralement applicables, vous devez faire la preuve que vous êtes incapable d'occuper **tout emploi vraiment rémunérateur**, c'est-à-dire, que vous ne pouvez occuper aucun emploi sur le marché du travail qui assurerait votre subsistance. Cette description est extrêmement restrictive.

À titre d'exemple, un contrat d'assurance privé pourrait prévoir dans ses clauses « *tout emploi rémunérateur qui vous assure 75 % du salaire qui vous était versé au début de votre invalidité* ». Par conséquent, si votre salaire annuel était de 30 000 \$ au début de l'invalidité, vous seriez considéré comme invalide total de façon permanente si vous ne pouvez occuper aucun emploi qui vous rapporte au moins 22 500 \$ par année. Chaque contrat est différent, donc les chiffres qui s'appliquent à votre situation seront forcément différents aussi.

Prenez note que la **Régie des rentes du Québec** (RRQ) spécifie « ***tout emploi qui vous aurait permis de gagner plus de 13 840 \$ annuellement*** » (chiffres valides pour l'année 2011). Si leur comité d'évaluation juge que vous pouvez préparer des frites dans un restaurant, au salaire minimum, à raison de 30 heures par semaine, alors vous n'êtes pas invalide selon leurs critères. Même chose si vous êtes psychologue et facturez 60 \$ l'heure. Si vous pouvez travailler cinq heures par semaine, alors vous dépassez la norme applicable et n'êtes pas considéré comme étant invalide selon les barèmes de la RRQ. Les facteurs tels que la langue, la scolarité, l'expérience de travail et la disponibilité des emplois ne sont pas considérés dans l'évaluation médicale de votre capacité à travailler. La RRQ tient compte uniquement de votre état de santé. Notez toutefois que les critères d'admissibilité pour les personnes de 60 ans et plus sont plus souples.

La **preuve médicale** doit comprendre des rapports d'experts de différentes disciplines prouvant, hors de tout doute, que vous êtes incapable de travailler, et ce, en tout temps. Étant donné qu'**aucun marqueur biologique** n'est disponible pour détecter et évaluer la sévérité de la fibromyalgie, les comités d'évaluation doivent se rabattre sur la notion de **prépondérance de preuve**. Or, le système judiciaire actuel tend à demander une **preuve scientifique** qui n'existe pas encore pour la fibromyalgie, d'où la grande difficulté à obtenir gain de cause. Cependant, la loi est claire, il suffit de présenter une preuve prépondérante pour démontrer l'invalidité. C'est sur ce point qu'il faut se battre.

Mais qu'est-ce qu'une preuve prépondérante? En gros, c'est présenter un plus grand nombre de rapports d'experts affirmant dans le détail que vous êtes **invalide pour tout travail** en contrepartie de la partie adverse (assureur privé ou régime public) prétenant que vous êtes **apte à un certain travail**. Encore une fois, comme il n'existe pas de marqueur biologique reconnu et que la fibromyalgie ne rend pas tout le monde invalide au même rythme ni au même degré, c'est la crédibilité et le nombre d'experts en votre faveur qui fera la différence dans l'évaluation de votre requête.

Comme il en va de votre survie financière pour le restant de vos jours et que les assureurs disposent de ressources quasi illimitées, il serait sage de vous faire aider par un avocat spécialisé dans le domaine si jamais les choses se compliquent. Il existe un monde de différence entre ce qui est « *juste* » et ce qui est « *admissible* » selon la loi.

Étant donné que les recours devant les tribunaux mettent souvent des années avant d'être entendus, examinez attentivement la possibilité d'avoir éventuellement recours aux médias pour essayer de faire pencher la balance en votre faveur, dans l'éventualité où un litige vous opposerait à un assureur privé ou un régime public.

Les organismes pouvant vous venir en aide

Tous les renseignements présentés dans cette section sont sujets à changement.
En tout temps, veuillez vous assurer de leur validité auprès de l'organisme concerné.

◆ Au Bas de l'échelle

Groupe populaire pour la défense des droits des travailleuses et des travailleurs non syndiqués.
514-270-7878

◆ Association pour la défense des droits sociaux du Montréal métropolitain (ADDSMM)

Regroupement de personnes assistées sociales visant à défendre leurs droits et à améliorer leurs conditions de vie dans un esprit de solidarité avec les travailleuses et travailleurs à très faible revenu.
514-523-0707

◆ Centre communautaire juridique de Montréal - Aide juridique

Services d'avocats pour les personnes économiquement défavorisées.
514-864-6644

- ◆ **Centre d'aide des travailleurs et travailleuses accidentés de Montréal (CATTAM)**
Accompagne dans leurs démarches les personnes victimes d'un accident du travail lorsqu'elles ne sont pas syndiquées.
514-529-7942
- ◆ **Comité Chômage de Montréal (CCM)**
Organisme communautaire de défense des droits des chômeurs et chômeuses.
514-933-5915
- ◆ **Commission des services juridiques**
Organisme sous la responsabilité du ministre de la Justice ayant pour mandat de s'assurer que l'aide juridique est accessible à toute personne admissible qui en fait la demande.
514-873-3562
- ◆ **Mouvement Action-Chômage de Montréal (MAC)**
A pour principale activité la défense des chômeurs et chômeuses et, par le fait même, la sauvegarde du régime de l'assurance emploi.
514-271-4099
- ◆ **Ombudsman des assurances de personnes (OAP)**
Aide les consommateurs concernant les produits et services liés à l'assurance de personnes.
1-800-361-8070
- ◆ **Protecteur du citoyen du Québec**
A le mandat de surveiller et de faire corriger les négligences, les erreurs, les injustices et les abus des ministères et organismes du gouvernement du Québec.

Conclusion

Ceci conclut ce premier « **Guide pratique à l'intention des personnes ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie** » produit par l'**Association de la fibromyalgie • région Île-de-Montréal** (AFIM).

Il ne peut prétendre répondre à toutes vos questions, mais nous nous sommes efforcés de synthétiser l'information d'une manière compréhensible et facile à consulter. Notez qu'un autre guide, beaucoup plus scientifique cette fois, est en cours de préparation par la **Fédération québécoise de la fibromyalgie** (FQF), dont nous faisons partie, et que l'AFIM y contribue activement. Nos membres seront parmi les premiers à le recevoir.

La science a encore beaucoup à nous apprendre sur le fonctionnement du cerveau humain et sur les mécanismes qui régissent le contrôle de la douleur. Pour l'instant, nous devons nous contenter de réponses incomplètes et tenter d'alléger les symptômes un à un. Vous êtes le premier artisan de votre santé car c'est vous qui devrez chercher les « *remèdes* » qui vous conviennent le mieux. La solution parfaite n'existe pas encore mais de nombreux chercheurs, de partout dans le monde, y travaillent ardemment.

La façon dont vous allez négocier ce virage inattendu de votre existence sera aussi unique que vos empreintes digitales. Votre attitude, vos habitudes et vos décisions doivent refléter les changements que la fibromyalgie vous impose, si vous aspirez à un mieux-être et au retour d'une qualité de vie qui vous semble peut-être inaccessible aujourd'hui.

Cette démarche vous demandera de la patience. Vous devrez apprendre à soigner votre corps douloureux avec douceur et compassion. C'est une occasion unique de développer de nouvelles habitudes de vie plus saines et plus réalistes face à votre état de santé. Les plus sages verront dans cet accident de parcours une occasion salutaire pour changer de carrière ou développer de nouveaux talents.

Un vieil adage dit que « **la maladie pousse quand le terrain est fertile** ». Cependant, il n'est jamais trop tard pour commencer à sarcler votre terrain. La vie est une force incroyable comme en témoignent les bourgeons du printemps qui percent la neige dès les premiers chauds rayons du soleil. Nous vous souhaitons que cette **force de vie** soit avec vous et qu'elle vous accompagne tout au long du nouveau chemin que vous empruntez présentement.

Ne perdez pas courage. Vous aussi pouvez apprendre à tricoter votre bonheur autour de vos nouvelles limitations. La vie a encore tellement de bonnes choses à vous offrir... Elles seront peut-être un peu différentes de celles dont vous rêviez, mais elles seront à la hauteur de vos aspirations, si vous laissez votre **corps** vous guider sur le chemin que votre **cœur** aspire à suivre en secret...

Joignez-vous à nous et venez réapprendre à marcher, un pas à la fois!

Ginette Lacourse, présidente
Au nom de toute l'équipe de l'AFIM
14 février 2011

ANNEXES

au

Guide pratique

à l'intention des personnes ayant reçu
un diagnostic de fibromyalgie

NOM :

Date de naissance :

Numéro de dossier :

TABLEAU RÉCAPITULATIF DE L'HISTOIRE MÉDICALE

DATE	ÉVÉNEMENT / EXAMEN / CONSULTATION	MÉDICATION PRESCRITE

Liste des problèmes par ordre de priorité :

Conditions qui AUGMENTENT la douleur :

Conditions qui DIMINUENT la douleur :

Liste des MÉDICAMENTS DÉJÀ UTILISÉS (inclure dosage, effets ressentis) :

Liste des médicaments ACTUELLEMENT utilisés (inclure dosage, effets ressentis) :

Suppléments naturels et vitamines actuellement utilisés :

Liste des examens, tests de laboratoire, radiographies, etc.

Autres démarches entreprises pour améliorer ma condition :

Autres préoccupations :

**TABLEAU RÉCAPITULATIF
DES ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX**

Nom : _____

Date : _____

Antécédents médicaux et chirurgicaux

Antécédents familiaux

Vaccins

Allergies médicamenteuse, respiratoire ou alimentaire

Produits naturels – suppléments vitaminiques – Analgésiques

Produit : _____ Date de début : _____

Recommandé par : _____ Posologie : _____

Effets : _____

Produit : _____ Date de début : _____

Recommandé par : _____ Posologie : _____

Effets : _____

Produit : _____ Date de début : _____

Recommandé par : _____ Posologie : _____

Effets : _____

Habitudes

Questions et préoccupations

TABLEAU RÉSUMÉ D'UNE RENCONTRE MÉDICALE

Médecin : _____ **Date :** _____

Sommaire : _____

Médicament prescrit : _____

Date de début : _____ Dosage : _____

Date de fin : _____ Posologie : _____

Effets : _____

Médicament prescrit : _____

Date de début : _____ Dosage : _____

Date de fin : _____ Posologie : _____

Effets : _____

Médicament prescrit : _____

Date de début : _____ Dosage : _____

Date de fin : _____ Posologie : _____

Effets : _____

Test prescrit : _____

Médecin / laboratoire : _____ Date : _____

Résultat : _____

Recommandation : _____

CALENDRIER DE SUIVI JOURNALIER

Semaine du : _____ au : _____

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche	Moyenne
AVANT-MIDI	Heure du lever							
	Qualité du sommeil*							
	Heure du déjeuner							
	Menu							
AVANT-MIDI	Temps consacré à :							
	• activité physique							
	• repos							
	• autres activités							
Commentaires								

(*) Sur une échelle de 1 à 10, 1 étant très mauvais et 10 étant excellent.

APRÈS-MIDI	Niveau de douleur**							
	Heure du dîner							
	Menu							
	Temps consacré à :							
APRÈS-MIDI	• activité physique							
	• repos							
	• autres activités							
Commentaires								

(**) Sur une échelle de 1 à 10, 1 étant très peu de douleur et 10 étant douleur insupportable.

SOIRÉE	Niveau de douleur**							
	Heure du souper							
	Menu							
	Temps consacré à :							
SOIRÉE	• activité physique							
	• repos							
	• autres activités							
Commentaires								

(**) Sur une échelle de 1 à 10, 1 étant très peu de douleur et 10 étant douleur insupportable.

Niveau de douleur**								
Heure du coucher								

Pour calculer la moyenne, additionnez les résultats des 7 jours puis divisez par 7.

Codes pour les activités :

- | | | | |
|-------------------------|--------------------------|------------------------------------|-----|
| 1) tâches ménagères | 5) tricot/artisanat | 9) épicerie/pharmacie/banque, etc. | 13) |
| 2) écouter télé/musique | 6) cuisiner | 10) Lecture/écriture | 14) |
| 3) ordinateur | 7) relaxation/méditation | 11) | 15) |
| 4) appeler une amie | 8) rendez-vous médicaux | 12) | 16) |

Note : vous pouvez vous-même compléter cette liste d'activités selon vos besoins.

Échelle de la douleur :

