GROUPES DE PARTAGE MALADIE DE LYME

BORRELIA EXPRESS

Infolettre des Groupes de Partage du Québec
Novembre 2014

Éditorial

Bon début d'automne à tous! Si vous ne participez pas aux médias sociaux québécois associés à la maladie de Lyme (ML) ou si vous n'êtes pas un fidèle téléspectateur de l'émission « Une pilule, une petite granule » diffusée à Télé-Québec, vous n'avez peut-être pas eu vent du reportage qui a été présenté le 2 octobre dernier et qui avait pour titre : **« Maladie de Lyme : traverser la frontière pour se faire soigner »**. Les membres du C.A. de l'AQML, Dr Maureen Mc Shane, Dr Louis Phaneuf, moi-même ainsi que mon conjoint, faisions partie de la distribution. Ce 3e reportage au sujet de la ML portait cette fois sur le traitement controversé de la forme chronique de la maladie. Si vous l'avez manqué, vous pouvez visionner le segment à partir de cette page : http://pilule.telequebec.tv/occurrence.aspx?id=1239

Moi et l'équipe de tournage après ma consultation à la clinique de Dr Maureen Mc Shane à Plattsburgh

Même si les propos de Dr Phaneuf en a fait sourciller plus d'un, l'AQML tiens à souligner **5 constats** faits par le microbiologiste qui rejoignent les points de vue de notre association: ***1)*** *les médecins québécois n'ont pas de formation et de connaissances adéquates sur la ML;* ***2)*** *les tests américains sont beaucoup plus sensibles que les tests utilisés au Québec pour dépister la ML (qui reviennent ici souvent faussement négatifs);* ***3)*** *il n'est pas nécessaire de faire passer un test au patient qui arrive avec "sa" tique ou une photo d'érythème. Dans ces cas, le médecin DOIT traiter;* ***4)*** *la ML est difficile à dépister et la forme tardive de la maladie existe bel et bien; et* ***5)*** *après 30 jours d'antibiotiques, la forme tardive de la ML n'est pas toujours résolue et les symptômes sont souvent encore présents.*

Dans ce présent numéro, on aborde la question du stress et de l'anxiété en explorant à la fois les facteurs psychologiques à l'origine des symptômes psychiatriques fréquemment vécus par les personnes atteintes de la ML, mais aussi les nombreux facteurs d'origine physiques. Comme le stress peut avoir des conséquences néfastes sur le système immunitaire, quelques astuces seront proposées pour tenter de mieux le gérer.

Sur ce, bonne lecture!

Mélanie Vachon
Rédactrice
melanie.vachon@hotmail.com

PROJET DE LOI C-442: MONTRONS AUX MEMBRES DU SÉNAT QUE NOUS EXISTONS !

Le projet de loi C-442 (voir infolettre Mai 2014) proposé par Elizabeth May est sur le point de franchir l'avant-dernière étape avant de pouvoir être adopté de façon définitive. Le projet sera étudié par le Sénat au cours de la prochaine semaine (3 au 10 nov.). En association avec CanLyme, l'AQML fait appel à chacun de vous pour que vous preniez le temps de partager votre témoignage et vos inquiétudes par rapport à votre santé et à la prise-en-charge actuelle de la ML. Votre texte n'a pas besoin d'être long ni scientifiquement rigoureux. Un simple témoignage écrit dans vos mots sera suffisant. Nous ne sommes pas assez nombreux pour compter « sur les autres » pour qu'ils fassent une différence! Chaque témoignage a énormément de valeurs et démontre que la problématique est réelle et concrète. Il y a une vingtaine de sénateurs québécois dont vous trouverez la liste en cliquant sur le lien suivant: http://www.parl.gc.ca/SenatorsBio/default.aspx?Language=F

L'AQML vous suggère d'envoyer votre texte au plus grand nombre de sénateurs possible. Il suffit de cliquer sur leur nom pour obtenir leur adresse email. L'envoi de lettres par la poste n'est pas recommandé puisqu'elles ne seront probablement pas acheminées à temps pour la 3e et dernière lecture du projet de loi.

S'il-vous-plait, aidez-nous à vous aider : participez en grand nombre !

Dans ce numéro:

Projet de loi C-442 au Sénat	1
Stress et maladie de Lyme : 1ère partie	2
Stress et maladie de Lyme : 2e partie	3
AQML: Recrutement de bénévoles	4
Groupes de partage	4

L'infolettre des *Groupes de Partage du Québec pour la maladie de Lyme* a pour mission d'être un outil rassembleur au sein de la communauté des Lymies québécois, tout en proposant des informations, des réflexions et des outils de sensibilisation.

STRESS ET MALADIE DE LYME — 1 ère Partie: Les origines psychologiques et physiques des troubles anxieux occasionnés par la ML

Selon certains experts, pour qu'une situation soit considérée comme réellement génératrice de stress, elle doit être caractérisée par un ou plusieurs des 4 éléments suivants : la personne doit sentir qu'elle **perd le contrôle**, que la situation est **imprévisible, nouvelle** ou que quelque chose **menace son égo**. À la lumière de ces critères, si l'on examine rapidement la situation vécue par la plupart des personnes atteintes de la ML, il apparait évident que la situation générale de chacun est extraordinairement stressante.

En effet, **on sent qu'on n'a aucun ou très peu de CONTRÔLE sur la situation.** La maladie entraîne un sentiment d'impuissance et les symptômes peuvent devenir très handicapants au point de chambouler dramatiquement le quotidien au travail, à la maison, en famille, en couple, etc.

Quelque chose de complètement IMPRÉVISBLE s'est produit et il est impossible de prévoir à l'avance ce qui va se produire. La maladie est en soi une surprise. L'intensité des symptômes est imprévisible d'une journée à l'autre, voir d'une heure à l'autre. Comme il s'agit d'une maladie émergente, infiniment complexe et « rare », il est difficile de prévoir l'évolution de chacun, ce qui est très angoissant.

Quelque chose de NOUVEAU - qui n'a jamais été expérimentée par la personne atteinte - s'est produite. L'apparition de chaque nouveau symptôme est extrêmement déstabilisante et demande constamment des adaptations au quotidien. Une personne qui a été en pleine forme tout sa vie et qui a vécu une vie active se retrouve soudainement invalide, dysfonctionnelle, asociale, déprimée, etc. Tout ça est nouveau pour la grande majorité d'entre nous.

Les compétences et l'ÉGO sont durement mis à l'épreuve ou les capacités sont mises en doutes. Effectivement, chaque consultation médicale est une épreuve puisque la plupart des médecins, devant la complexité de nos symptômes, vont suggérer une origine psychosomatique à l'ensemble des maux qui lui sont décrits. On ne se sent pas pris au sérieux, compris, considéré. Au contraire, on se sent plutôt trahi et méprisé alors qu'on a grand besoin d'aide. Très souvent, il nous est impossible de travailler, ni même de s'occuper des tâches ménagères ou des soins aux enfants. Il y a une série de deuils relatifs aux rôles et aux projets d'avenir que nous devons accepter de vivre si on ne veut pas sombrer dans le désespoir.

Il est à noter que d'autres troubles psychiatriques sont également associés à la maladie de Lyme - tels que la dépression, le trouble de déficit de l'attention, le trouble panique, les troubles bipolaires, le trouble obsessionnel-compulsif, etc. – et peuvent aussi contribuer et aggraver les troubles d'anxiété reliés au stress.

Il est crucial de préciser que les symptômes de stress ne sont pas seulement dus à des facteurs psychologiques, mais aussi bel et bien à des facteurs d'origine physiques.

Parmi les facteurs actuellement validés scientifiquement, citons :

Les troubles endocriniens : tels que l'hypothyroïdie et la déficience hypophysaire. Chez la femme, une aggravation des symptômes anxieux peut survenir autour de la période menstruelle (quand les niveaux d'œstrogènes et de progestérone chutent, une réaction d'Herxheimer peut également survenir);

Les troubles du système nerveux central : L'encéphalopathie consécutive à Lyme est responsable du dysfonctionnement d'un certain nombre de fonctions mentales. Cela entraîne à son tour des problèmes cognitifs, émotionnels et/ ou neurologiques;

Les troubles du comportement lors de réaction de type Jarisch-Herxheimer : la destruction des borrelies peut entre autre entraîner la libération d'une grande quantité de toxines endogènes. Les mécanismes de détoxification peuvent être surchargés ou déficients, ce qui entraîne l'accumulation de neurotoxines dans le cerveau (hydrate de chlore, ammoniac, acide quinolinique). Les symptômes de dépression et d'anxiété générés par les réactions d'Herxheimer peuvent être très violents et d'apparition subite - souvent à l'origine des cas de suicides associés à la ML. Ces observations ont été faites par la plupart des LLMD sans qu'une explication tangible ait pu être élaborée et scientifiquement prouvée.

Enfin, parmi **les nombreux facteurs concomitants associés à la ML**, certains peuvent contribuer aux dysfonctionnements psychiques, notamment la déficience en vitamine B12 et/ou acide folique, l'inflammation chronique consécutive à l'infection chronique causée par *Borrelia burgdorferi* et les co-infections comme *Mycoplasma* et *Bartonella*, les anomalies de fonctionnement des mitochondries (qui peuvent causer des désordres du système nerveux central comme l'anxiété et les troubles bipolaires), les toxines environnementales (incluant le mercure, le plomb et l'aluminium) et les encéphalopathies virales.

Bien évidemment, les vecteurs transmettant la ML peuvent aussi s'en prendre à des individus déjà atteints de problèmes d'ordre psychiatriques ou psychologiques. L'infection va ainsi venir aggraver les symptômes préexistants.

STRESS ET MALADIE DE LYME — 2e Partie : Comment apprivoiser le stress ?

La réponse au stress est destinée à nous protéger, à maintenir éveillée notre vigilance face à des menaces potentielles. C'est un instinct de survie. Mais vivre dans un tel état pendant une longue période de temps peut avoir des conséquences néfastes sur certaines fonctions de notre corps telles que le système immunitaire. En d'autres mots, vivre dans un état permanent de stress et d'anxiété diminue considérablement l'efficacité des mécanismes de défenses du corps. Ce qui est d'autant plus néfaste que l'origine de nos maux est bactérienne. Nous avons donc besoin d'un système immunitaire fort et efficace.

Voici donc 8 trucs destinés à réduire notre niveau de stress :

1. Pratiquer des activités et des loisirs satisfaisants malgré la maladie : L'ennui peut être une source de stress. La pratique d'activités et de loisirs satisfaisants permet de garder un niveau optimal d'énergie, augmente la vitalité grâce à la réalisation de ses objectifs et intérêts, donne un sentiment d'accomplissement et, finalement, permet de développer son potentiel et ses talents.

2. Apprendre à se détendre pour libérer le stress accumulé: Se familiariser avec une technique de relaxation (méditation, yoga, exercices de respiration, massages, bain-détente pris à la lueur de chandelles, etc.) peut nous aider à diminuer les tensions, en plus de favoriser un sommeil récupérateur.

3. Exprimer ses émotions : Des émotions - comme la colère, la tristesse, la peur, le découragement, la honte et la culpabilité - peuvent ressurgir ou faire leur apparition suite au diagnostic de la maladie de Lyme. Prendre conscience de ces émotions et leur permettre d'exister est la première étape pour prendre soin de soi et pour prendre un certain recul. On peut très bien accepter de vivre certaines émotions sans les subir ou les faire subir aux autres.

4. Faire de l'exercice : L'exercice peut affecter à la fois notre humeur, améliorer l'efficacité du système immunitaire et demeure un excellent moyen pour soulager le stress. Pas besoin de se forcer au point de dépasser nos limites. Si on ne peut pas se permettre plus qu'une courte marche à pas de tortue, c'est correct. Passer du temps à l'extérieur nous procure aussi des bénéfices supplémentaires comme l'apport en « vitamine-soleil » (vitamine D) et en air frais pour oxygéner nos poumons.

5. Entretenir sa vie sociale : Autant que possible, il faut tenter de trouver un équilibre entre l'isolement requis pour favoriser le repos ET la vie sociale. La compagnie d'un ami, d'un enfant, d'un collègue ou même d'un animal peut aider au moral en détournant temporairement notre attention de nos souffrances et de nos inquiétudes. Personnellement, j'essaie de dédier une heure par semaine à écrire des petits messages à mes amis/parenté par courriel ou par facebook. Je leur dit simplement que je pense à eux et que je les aime fort (avec un petit émoticône comique pour les faire sourire). Ça me permet de conserver les liens tissés serrés et de décentrer mon attention de mon petit nombril.

6. Demander du soutien : En situation de stress, on se sent souvent seul et même souvent abandonné. Le fait de demander de l'aide et d'exprimer nos besoins avec clarté permet à nos proches de prendre conscience de nos difficultés et leur offre l'opportunité de nous aider de façon concrète. Joindre un groupe de partage dont les membres vivent des difficultés semblables aux nôtres peut aussi contribuer à briser notre isolement, nous fournir des ressources et nous apporter du soutien.

7. Pratiquer une méthode de résolution de problème : Suivre une démarche structurée et rationnelle en présence d'une situation problématique permet de réduire le stress engendré par la recherche compulsive de solutions. On peut procéder de la manière suivante: Sur une feuille de papier, *1) Identifier le problème à la source du stress, 2) Identifier plusieurs solutions possibles, 3) Évaluer chaque solution, 4) Choisir la solution qui semble la plus appropriée, 5) Appliquer la solution, et 6) Évaluer l'impact qu'a eu la solution sur le dit-problème.* Ça semble idiot de décortiquer un problème de cette façon-là, mais ça évite véritablement au cerveau de remuer sans fin nos inquiétudes. Aussitôt que l'anxiété réapparait, on consulte notre plan de match immortalisé sur papier pour se rassurer que tout est « sous-contrôle ».

8. Et pour terminer, il y a le Rire : Le rire est bien connu pour améliorer la fonction immunitaire, ce qui en fait un excellent médicament (voir l'infolettre de Septembre)!

Ne négligez pas votre bien-être et permettez-vous de vivre du temps de qualité avec vous-même malgré la maladie. Vous pourriez peut-être commencer par appliquer un des conseils précédents à votre routine quotidienne ?

LYME : Ensemble, mettons fin au déni !

Vous êtes préoccupé par la controverse qui entoure la maladie de Lyme, mais vous ne savez pas comment faire pour changer les choses? Vous vous sentez totalement impuissant devant l'ampleur d'un tel déni médical ?
Que vous soyez un activiste chevronné ou un malade « magané », l'AQML a besoin de vous !

Nous souhaitons impliquer davantage de gens au sein de notre équipe pour nous permettre de réaliser davantage de projets, pours partager les tâches et les responsabilités et pour nous apporter de nouveaux talents complémentaires aux nôtres. Personne ne pourra mettre fin au déni de la maladie de Lyme en agissant seul. Le combat nécessite l'appui de toute la communauté. Grâce à vous tous, nous pourrons remplir notre mission de sensibilisation et d'éducation auprès du public, des gouvernements et des médecins.

Ensemble, notre voix est plus forte et notre impact plus grand !

La plupart de nos projets sont réalisables à partir de votre domicile. Du moment que vous avez accès à une ligne téléphonique et à un ordinateur branché sur internet, vous pouvez contribuer. Qu'il s'agisse de rassembler une liste de coordonnées, de chercher des commandites, de préparer et maller des enveloppes, de défendre notre cause sur les médias sociaux, de collecter des fonds, d'organiser des activités de sensibilisation, d'offrir de l'aide technique lors d'événement spéciaux, l'AQML a certainement une mission à laquelle vous pourriez participer.

Il vous suffit de communiquer vos coordonnées à l'adresse courriel suivante pour que nous convenions avec vous de quelles façons vous pourriez mettre la main à la pâte : lymebenevoles@gmail.com

Cordialement,
Les membres du C.A. de l'AQML

RECRUTEMENT POUR LA CRÉATION DE GROUPES DE PARTAGE

Le réseau de ***groupes de partage pour les personnes atteintes de la maladie de Lyme au Québec*** est en expansion. La liste de personnes intéressées à joindre un groupe s'allonge à chaque saison. Mais pour que le projet se poursuive, nous avons besoin de personnes-contacts réparties dans chaque région du Québec. La personne-contact fait office de « rassembleuse » et a accès à une liste de « membres potentiels » (référés par l'AQML et CanLyme) avec lesquels elle peut entrer en communication pour discuter de la création du groupe et des besoins de chacun. Les rencontres peuvent être organisées chez un membre ou dans une salle communautaire. Un dossier d'informations de base est remis à chaque personne-contact pour l'aider à bien maîtriser le sujet (si ce n'est déjà fait!). Les caractéristiques recherchées sont : l'empathie, la sociabilité, une grande capacité d'écoute sans jugement, sens de l'organisation et autonomie. Il n'est pas nécessaire d'être en super forme, mais l'optimisme est une qualité essentielle!

Donc, si vous avez envie de devenir une personne-contact dans votre région, communiquez avec melanie.vachon@hotmail.com

RENCONTRE LE 8 NOVEMBRE PROCHAIN

Une rencontre aura lieu au domicile d'Alexandra Pelletier samedi le 8 nov. prochain à
St-Denis-sur-Richelieu
(en Montérégie),
soit à environ 1 heure de Montréal.

Tous les intéressés doivent communiquer avec Alexandra à l'adresse courriel suivante :
moitoieux@hotmail.com

PERSONNES-CONTACT POUR LES GROUPES DE PARTAGE

MONTRÉAL: Manon Laplante
Laplante.manon@gmail.com

MONT-TREMBLANT: Francine Martin
Fanch_on@hotmail.com

ESTRIE: Jacinthe Lachance
jacinthelachance@hotmail.ca

QUÉBEC: Thérèse Dumont
tdumont@sympatico.ca

MONTÉRÉGIE: Alexandra Pelletier
moitoieux@hotmail.com