

# La lettre mensuelle pour et par les fibromyalgiques

## « Fibromyalgie / cure, balnéo et Cie... »

Août, mois traditionnel de vacances, de rencontres en famille, entre amis. Le flux des touristes est bien la preuve qu'août reste l'incontournable mois des vacances. Pour certains, ce sera repos et grands espaces afin de récupérer, réfléchir ; pour d'autres, ce sera l'occasion de pouvoir effectuer une cure non possible à une autre période. Mais la cure en août, c'est souvent location plus chère, monde et bruit sur des sites très fréquentés.

La cure, si controversée depuis quelques années permet-elle dans une pathologie comme la nôtre, d'aller mieux ? Permet-elle de tenir le coup si on travaille ? Comment garder le bénéfice de la cure ? Que faire en complément de celle-ci ou à la place de celle-ci ?

**La cure, bienfait physique thérapeutique (donc indispensable) ou soins de complaisance ?** Le site «[France Thermale](#)» nous dit « Depuis que l'homme a découvert les vertus des eaux minérales, il y a plus de 2000 ans, la médecine thermale a démontré son efficacité sur de nombreuses pathologies : dermatoses, allergies, asthme, dysfonctionnements métaboliques, arthrose, rhumatismes, sciaticues... La France compte plus de 1 200 sources d'eaux bienfaisantes dont les vertus thérapeutiques sont reconnues par l'Académie de Médecine. Cette approche thérapeutique est plus que jamais pertinente pour faire face à l'allongement de la durée de la vie, aux maladies chroniques et à la qualité de vie médiocre de nos modes de vie modernes ». M. Barrot, commissaire européen et ancien ministre de la santé et des affaires sociales dit « [la médecine thermale a le mérite de soigner sans effets secondaires](#) ».

Le magazine « Top Santé » de août 2009 donnait comme titre « [fibromyalgie, c'est reconnu, les cures ça soulage](#) » tout en axant l'article sur l'action relaxante pour les muscles et la prise en charge annexe dans certains centres avec groupes de parole, atelier alimentation (...).

**La cure : où y aller ? A quel coût ?** Certains centres sont identifiés comme étant spécialisés dans le traitement de la fibromyalgie, comme Lamalou-les-Bains, Morsbronn-les-Bains ou Barèges, d'autres sont spécialisés en rhumatologie sans afficher la prise en charge de la fibromyalgie. Pour ma part, le choix de me rendre à Balaruc-les-Bains s'est fait en fonction de la possibilité d'hébergement que j'avais à moindre coût et du temps plutôt chaud, nécessaire afin que les soins soient pleinement bénéfiques. Se rendre en cure coûte obligatoirement. Les soins eux-mêmes sont totalement pris en charge par la sécurité sociale et la mutuelle. Pour le transport, vous pouvez bénéficier d'un forfait SNCF 2<sup>ème</sup> classe et concernant l'hébergement, certaines mutuelles vous donnent un forfait ; pour ma part, j'ai pu bénéficier de 150 €. Donc partir en cure nécessite de pouvoir payer un hébergement et avancer éventuellement certains frais (part mutuelle concernant les soins ; 3 visites médicales avec le médecin thermaliste).

**Quels soins ? Quelle durée ?** Le médecin thermal (extérieur au centre de cure) vous prescrira en général massages sous jet du dos ou d'autre(s) partie(s) du corps, soit par un kiné, soit par un système automatique, piscine avec travail musculaire en autonomie ou en groupe, emplâtres de boue, bains bouillonnants. Comme la fibromyalgie nécessite une prise en charge multi-facettes, il est souvent possible de compléter les soins par une prise en charge psychologique (= groupes de paroles), des ateliers pour gérer son stress (= yoga, relaxation...), son alimentation..., apprendre à se remettre en action (= rééducation à l'effort...). A ce jour, la cure s'effectue sur 18 jours. Depuis 2008, des articles et informations dans la presse nous disent que la durée serait remise en cause (12 jours au lieu de 18) ainsi que le taux de prise en charge par la sécurité sociale. Plusieurs réponses du Ministère de la Santé, lues devant le parlement, indiquent le contraire.

**Balnéothérapie et Cie...** Lors de la cure, vous avez des bains hydro-jets et aéro-jets qu'il est facile de poursuivre dans certains cabinets de kinésithérapie. Se remettre en action physiquement (marche / vélo d'appartement...) est indispensable afin que les muscles ne perdent pas de leur consistance mais également afin que votre cœur, vos poumons ne vous donnent pas l'impression de vous abandonner comme cela fût mon cas à la période la plus difficile. Dans un 1<sup>er</sup> temps, j'entends souvent les personnes me dirent « je souffre trop ; j'ai trop mal ; je ne peux plus faire de marche, alors le vélo, c'est même pas la peine... ». J'entends bien ces messages mais il est tout aussi vrai que laisser un corps inactif ne permet pas de le conserver dans une forme acceptable. Ma rééducation à l'effort de 80 séances fût poursuivie par des séances quasi-journalières de vélo d'appartement... A ce jour, alors que je vais mieux, je suis en mesure de marcher 2 heures, d'aller en vélo le long de la Saône pendant 25 kms... Quelle prouesse au regard de mon état en 2004-2005. Je suis loin de dire que je serais en mesure de le faire quotidiennement mais c'est gratifiant d'arriver à nouveau à faire ce que nous n'étions plus en mesure de faire. Vous ne me démentirez pas ! Il faut aussi prendre en compte que les muscles, après un effort de 20 minutes, produisent des endorphines qui agissent sur la sérotonine et la dopamine.

Vous vous sentirez moins bien dans les premiers jours puis vous ressentirez un mieux au niveau du sommeil, de votre humeur et une baisse du taux des douleurs. Sans compter l'image du moi qui grandit au fur et à mesure qu'on arrive à nouveau à faire...

Jacqueline vous donne son témoignage concernant ses cures :  
« J'ai 56 ans... diagnostiquée fibro en 2004... qq arrêts travail... 1 an de mi temps thérapeutique... le 12 mars tt c'est arrêté : corps mental... mise en invalidité en décembre 2006... j'étais auxiliaire de vie a domicile ; j'aimais beaucoup mon travail..

Sur les conseils de mon médecin généraliste et devant mon désarroi... 1 cure thermique a été envisagée. Je suis allée à NERIS LES BAINS (ALLIER, spécialisé maladies neurologiques...parkinson / sclérose / fibro) en 2005/ 2006/ 2007 / 2008.

2005... 1 peu d'appréhension 1<sup>ère</sup> fois seule....et j'avoue avoir eu souci de l'ambiance des thermes avec ""tous ces malades"" ; cela allait être triste !!! en qq jours des rencontres, des fous rires..de l'entraide...des échanges d'infos..de traitement.. les soins bains bulles...massages sous l'eau...boue..piscine...j'ai commencé à être très fatiguée la 2<sup>ème</sup> semaine....réveil des douleurs . problèmes gynécologiques. Repos obligé.. 3<sup>ème</sup> semaine : j'ai pu apprécier les soins...il m'a fallu 2 mois pour sentir les bienfaits de cette 1<sup>ère</sup> cure et environ 7 mois de mieux-être. Ce qui m'a permis de travailler .... avec + de sérénité.

2006... suis allée ""cool"" je connaissais les lieux j'ai retrouvé mes amis parkinson...sclérose...fibro..les soigneurs soins identiques....réveil des douleurs des les 1ers jours.. j'aimais rester dans les salles de repos des thermes..J'AI LACHE PRISE " me suis laissée porter "j'étais en arrêt depuis le 12 mars... cure en mai donc quand je suis rentrée j'ai pu vraiment me reposer.. en attendant que mon ""sort de travailleuse"" soit décidé. bonne cure.

2007... j'étais en invalidité mais ""pas traumatisée"" j'ai eu 1 contre coup.. j'attendais la cure avec impatience..et là, j'ai commencé a avoir les "dommages collatéraux" dont on ne parle pas trop à mon avis.. mal aux yeux... les odeurs.... le bruit... la concentration... les intestins... mais pas très important donc j'ai pu gérer... cure ou j'ai ressenti de l'angoisse !! je n'étais pas très sereine et les effets bénéfiques ont été moins présents.

2008... j'ai repris les ""claquettes... ma charlotte"" et en avant pour NERIS retrouver les bons plats de BRUNO... mais voilà...les "collatéraux" m'ont bien rattrapée ...surtout mes intestins. je n'ai + pu supporter la nourriture de BRUNO... la 1<sup>ère</sup> semaine, je n'ai pas osé demander des plats spéciaux... je prenais plein de sachets de smecta.... aux soins, j'étais d'1 angoisse épouvantable : peur que mes intestins me trahissent... je ne sortais plus de ma chambre.. j'ai vu avec le médecin des thermes.. qui m'a dit que c'était dans ma tête.. CE que je peux concevoir ... quel soutien !! j'ai changé ma



Vue de l'entrée du centre de cure à Balaruc

nourriture... tout cuit à l'eau.. cela m'a permis de finir ma cure .. mais j'étais épuisée en rentrant chez moi.. et je n'ai plus osé repartir en cure.... car mes intestins sont 1 point très problématique de ma fibro..et de ma vie sociale.

Je regrette beaucoup car la cure était 1 parenthèse "ce n'est pas le club méditerrané" mais changement de lieu, de personnes et 1 coupure mentale très importante.... cette année j'essaie 1 nourriture sans gluten ni protéines de lait. A voir sur plusieurs mois....

Je suis persuadée du bien fondé des cures thermales... Certaines instances en haut lieu voudraient nous prouver le contraire pour dérembourser ces cures.....il faut noter tt de même que la partie "hôtel" à notre charge malgré quelques aides CPAM et MUTUELLE reste très importante.. et je sais que pour moi c'est 1 frein... et ce d'autant plus, qu'après 55 ans, les mutuelles augmentent tous les 5 ans.. voilà mon témoignage...BONNE CONTINUATION A TOUS. AMICALEMENT »

Pour ma part, je suis allée une semaine en octobre 2005 à Hammamet par le biais d'une association. J'ai été étonnée de la légèreté de l'unique visite médicale ; les soins étaient agréables mais plus proches d'une cure de bien-être que d'une cure thérapeutique... et tout cela pour 925 €, avion compris. J'ai trouvé finalement que cela faisait bien cher au regard de ce que cela m'avait apporté (et surtout des efforts budgétaires consentis). A l'automne 2009, alors que je constatais une fois de plus, l'état de fatigue dans lequel je me trouvais, j'ai demandé à mon médecin si une cure me serait profitable. Et ainsi je partis en mai 2010 pour Balaruc-Les-Bains. Les soins ont eu comme réaction sur mon corps de déclencher un cycle menstruel proche d'une hémorragie. Difficile à gérer ! Au retour, bien que fatiguée et après une semaine de repos, j'ai constaté que je pouvais enfin terminer l'année scolaire sans être dans un état de fatigue trop important comme les deux années précédentes. A ce jour, je constate que je suis dans un état de fatigue acceptable qui me permet d'aborder la reprise du travail avec plus de sérénité que les deux précédentes rentrées.

En définitive, la cure est une prise en charge indispensable pour améliorer son état. Il se peut que vous ayez effectivement des effets secondaires. Mais l'amélioration au niveau des douleurs est indéniable. De plus, comme le dit le livre blanc, la cure est un moment loin des préoccupations quotidiennes et de celles du travail, qui permet au malade une prise en charge optimale. Concernant l'hébergement, les périodes hors juillet/août permettent des locations plus abordables et dans certaines stations, les locations affichent des tarifs plus raisonnables que dans d'autres. **Ce qui est capital est de vous prendre en charge et de mettre en place un protocole qui vous permette d'enrayer toute aggravation, voir d'améliorer votre état.** Donc efforts physiques / relaxation : à vous de choisir la technique qui vous conviendra le mieux...

#### Proverbe tibétain

*Apprends comme si tu devais vivre toujours,  
Et vis comme si tu devais mourir ce soir.*

#### Proverbe indien

*Fais du bien à ton corps pour que ton âme ait envie d'y rester.*

#### Citation zen

*Le plus grand secret du bonheur, c'est d'être bien avec soi.*

## Informations et sources de réflexion...

### - **Le livre blanc** : [Thermalisme et santé publique : vers de nouvelles convergences](#)

Ce recueil de propositions constitue la synthèse d'un cycle de 6 tables rondes organisées par le CNETh à l'automne 2007, et auxquelles ont participé plus d'une centaine d'experts scientifiques et médicaux autour d'une interrogation générale : comment mieux utiliser la médecine thermale au service de la santé publique, notamment au regard des nouveaux défis qui lui sont posés : prévention, vieillissement, maîtrise des dépenses...

Ce document a été remis à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la Santé, le 04 mars 2008.

**Le point 1.2. sur la fibromyalgie** indique de quelle manière prendre en charge celle-ci.

- **les CISS régionaux (collectif inter-associatif sur la santé)** proposent, en partenariat ou non, des ateliers, des groupes de paroles.

- **santé et activité physique en région** : le plan national de prévention par l'activité physique ou sportive ([PNAPS](#)) est un support indispensable à la mise en place de « cours » dans les villes. « La recommandation est de faciliter les interactions entre le monde de la santé et celui du sport par des éducateurs médico-sportifs ou « actiphysiens » issus de formation sportive ou sanitaire. Leur rôle serait de déterminer la dose d'activité physique optimale en fonction de la pathologie et de sa sévérité » dit le Professeur Jean-François Toussaint lors d'une interview.

- **méthode pilates** : gymnastique souple qui a pour but de tonifier les muscles profonds. Améliore la posture, délie les articulations (surtout au niveau des zones de tension : nuque / épaules), prévient le mal de dos.

- **le rolfing**® : au cours des recherches consacrées aux maladies chroniques, Ida Rolf (1896-1979) est amenée à s'intéresser à diverses formes de travail corporel, notamment le yoga et l'ostéopathie, étudiant les effets de la structure physique sur les fonctions motrices et physiologiques. Elle développe le concept de « l'intégration structurale » appelé plus tard Rolfing, basé sur l'observation de la posture et des mouvements soumis aux lois de gravité.

- **l'eutonnie** de Gerda Alexander, rythmicienne allemande, travailla dans les années 20 sur les mouvements. Confrontée à la maladie, elle travailla sur sa propre esthésie corporelle (double démarche : observation du mouvement, introspection de sa propre sensibilité). Elle définira sa méthode ainsi « état d'équilibre dans lequel toutes les parties du corps seraient conscientes à un même degré de tension musculaire, en harmonie avec un équilibre neuro-végétatif ». Eutonnie signifie tonus juste, harmonieux.

**Ces trois techniques** permettent une prise en charge musculaire, corporelle, en ne minimisant pas l'aspect psychologique lié à toute maladie.

- **la gestalt therapy** : créée par Fritz Perls, psychiatre ; elle vise à prendre en compte l'individu dans son environnement en utilisant les émotions (théorie avec des outils et technique de psychothérapie). L'objectif essentiel est de travailler sur la capacité d'adaptation d'une personne.

- **la micro-nutrition** permet d'agir sur les troubles fonctionnels complexes telle la fibromyalgie. Le praticien étudie le mode alimentaire et les symptômes afin de mieux appréhender la maladie. Une évaluation des déficits nutritionnels et en neurotransmetteurs permettra de palier un manque par des apports supplémentaires ; tout déficit, manque a un impact sur le corps. Pour toute information, voir l'institut européen de diététique et micronutrition.

**Petit cours de Balnéothérapie à Nantes avec Hélène...** « Les séances sont prescrites par le médecin spécialisé en physique et rééducation.

Ces séances sont prises en charge par la sécurité sociale et une mutuelle ou CMU.

cela consiste à effectuer : **des mouvements des jambes (pédalo à l'endroit et à l'envers) / les ciseaux (écarter les jambes le plus possible plusieurs fois de suite) / debout mains tenant une barre de la piscine, s'agenouiller et se lever plusieurs fois / Rapprocher les jambes vers la poitrine le plus possible plusieurs fois / exercices pour le haut du dos : tourner le cou le plus possible vers la gauche en faisant aller le bras droit vers la barre de la piscine puis idem avec le cou sur la droite et le bras à gauche.**

Tout cela dure 1 heure 2 fois par semaine. Ces exercices peuvent s'effectuer en piscine municipale en bassin chaud (celui des enfants par exemple).

De plus **en produit naturel** boire un bouchon de silicium organique anti-inflammatoire G5 du docteur RIBAUT vendu en boutique diététique. En cure de 3 mois. Reminéralisant, il agit en profondeur. Il existe également le gel silicium.

Vendu également PAR CORRESPONDANCE : LLR-G5 Ltd C/O ROSS POST OFFICE CASTLEBAR, Country MAYON République d'Irlande tel 00 353 949 028 830 FAX 00 353 949 021 061 E-mail [Llr-g5@anu.ie](mailto:Llr-g5@anu.ie) sites : [www.loic.ribault.com](http://www.loic.ribault.com) & [www.g5.loicribault.com](http://www.g5.loicribault.com)

1 FLACON D'1 litre : 38,11 € / le gel : 1 POT DE 100 ML 24,39 €

Cela est très efficace, et je ne prends plus d'anti-inflammatoire chimique. Cela soulage les douleurs, et les inflammations aux articulations. Je te dis à force de chercher, on trouve des petits "miracles" et je suis vraiment très touchée de te communiquer ces trouvailles et d'en informer nos amies fibro comme nous. »