

## Chapitre 1

# Comprendre l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) chez les jeunes

**Marjorie I. van de Sande**, B Ed, Grad. Dip. Ed.  
coordonnatrice du Consensus canadien sur l'EM/SFC  
conseillère, National ME/FM Action Network

**Bruce M. Carruthers**, MD, CM, FRCP(C)  
auteur principal du Consensus canadien sur l'EM/SFC  
conseiller médical, National ME/FM Action Network

## Introduction

Quand on enseigne à des élèves souffrant d'encéphalomyélite/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), on reste souvent perplexe devant le nombre et la variété des symptômes, ainsi que le degré d'invalidité engendré. Pour permettre de mieux comprendre l'EM/SFC, ce chapitre inclut les critères de diagnostic clinique, un résumé des symptômes courants ainsi que certaines des implications au plan de l'éducation.

### Qu'est-ce que l'EM/SFC ?

Nous utilisons ici le terme EM/SFC pour désigner l'encéphalomyélite myalgique (EM), aussi appelée syndrome de fatigue chronique (SFC) dans certains pays. Il s'agit d'une maladie acquise qui affecte tous les systèmes du corps, principalement les systèmes nerveux, immunitaire et endocrinien. Elle figure parmi les maladies neurologiques dans la Classification internationale des maladies dressée par l'Organisation mondiale de la santé. Il ne faut pas confondre fatigue chronique, symptôme de nombreuses maladies chroniques, et EM/SFC, étant donné que la fatigue grave n'en est qu'un critère parmi d'autres. Comme c'est le cas pour toutes les maladies, la sévérité de l'EM/SFC varie, mais peut s'avérer gravement débilitante.

### Quelle est la cause de l'EM/SFC ?

Dans bien des cas, l'EM/SFC se manifeste en premier par des symptômes grippaux ou une infection des voies respiratoires supérieures. La condition perdure au lieu de disparaître et un ensemble d'autres symptômes vient graduellement s'y ajouter(1). La recherche confirme qu'il survient souvent un dysfonctionnement d'une des voies de défense du système immunitaire(2,3). La détérioration rapide et dramatique du niveau de fonctionnement rend ces cas plus faciles à diagnostiquer. Dans certains cas, une immunisation, une anesthésie, un traumatisme physique, et l'exposition à des polluants environnementaux, des produits chimiques ou des métaux lourds peuvent être des éléments ayant précédé la survenue de l'EM/SFC. Dans d'autres cas, la maladie apparaît de façon graduelle, sans cause évidente, ce qui fait qu'il peut s'avérer plus difficile de poser à temps le bon diagnostic. Le fait que plusieurs membres d'une même famille peuvent en souffrir semble indiquer une possible composante génétique parallèlement aux causes infectieuses.

### À qui la maladie s'attaque-t-elle ?

L'EM/SFC frappe tous les groupes d'âge y compris les enfants, tous les groupes raciaux ou ethniques et tous les niveaux socioéconomiques(4,5). Elle frappe aussi les deux sexes, mais sa prévalence est plus grande chez les femmes. Ceci peut s'expliquer parce que, chez celles-ci, le cœur est plus petit et a donc un volume sanguin plus réduit, produisant une moins grande quantité de globules rouges que chez les hommes. Comme ce sont les globules rouges qui acheminent l'oxygène et les nutriments aux tissus et évacuent les déchets et toxines à éliminer, il est possible que les femmes soient plus vulnérables aux pathogènes et aux toxines.

### **Quelle est l'évolution normale de l'EM/SFC ?**

L'EM/SFC se maintient généralement au même niveau pour une période allant de six mois à six ans. Quoique des études(6,7,8) indiquent que moins de 10 % des adultes reprennent leur niveau antérieur de fonctionnement, le pronostic est plus optimiste pour les jeunes. Une étude(9) menée pendant treize ans sur des malades à l'enfance et à l'adolescence montre des résultats favorables dans environ 80 % des cas. Les symptômes étaient entièrement disparus chez 37 % des malades et étaient devenus bénins ou modérés chez 40 %. De façon générale, si les symptômes étaient plus légers, la probabilité de guérison était plus grande, quoique le pronostic des cas individuels demeure toujours incertain. Même en cas de guérison ou de rémission, les malades doivent veiller à ne pas aller au-delà de leurs limites physiques d'activité car la rechute reste toujours possible même après un certain nombre d'années.

### **Quelle est la différence entre l'EM/SFC et le syndrome de fibromyalgie (SFM) ?**

Bon nombre de symptômes sont communs aux deux maladies et beaucoup croient possible qu'il s'agisse de deux variantes d'un processus morbide similaire. Le SFM, dont l'incidence dans la population est beaucoup plus importante, a souvent pour déclencheur un traumatisme physique et la douleur en est la principale caractéristique, ce qui est un signe du dérèglement plus marqué de la fonction des muscles, des ligaments et des tendons. L'EM/SFC a généralement pour déclencheur une infection virale, et la fatigue profonde est plus grave et le malaise post-effort plus prolongé ; généralement, les troubles du système cognitif et des autres systèmes sont plus prononcés. La recherche portant sur le dysfonctionnement d'une des voies de défense antivirale pourrait permettre de déterminer si les malades souffrent d'EM/SFC ou de SFM (2). Les résultats des tests des malades qui répondent aux deux critères sont les mêmes que les résultats des malades souffrant seulement d'EM/SFC.

### **Définition clinique de l'EM/SFC**

Le Comité des experts internationaux du Consensus, choisi par Santé Canada, comprenait 11 médecins faisant activement du diagnostic et du traitement de l'EM/SFC, et/ou de la recherche. Leur groupe avait collectivement diagnostiqué et/ou traité plus de 20 000 malades. Le document final résulte du consensus unanime des membres du comité. Leur définition clinique couvre la vaste gamme de symptômes et de signes constituant le caractère distinctif de l'EM/SFC.

<b>DEFINITION CLINIQUE DE L'EM/SFC</b>
<b><i>Un malade souffrant d'EM/SFC doit répondre aux critères ci-dessous concernant la fatigue, le malaise et/ou fatigue après effort, les troubles du sommeil et la douleur ; il doit aussi présenter au moins deux manifestations neurologiques ou cognitives et au moins un symptôme de deux des catégories de manifestations autonomes, neuroendocriniennes et immunitaires ; de plus son état doit être conforme au critère n° 7.</i></b>
<b>Fatigue :</b> un degré important de fatigue physique et mentale qui réduit le niveau d'activité de façon substantielle ; cette fatigue doit être d'apparition nouvelle, et être inexpliquée : elle peut être persistante ou récurrente.
<b>Malaise et/ou malaise après effort :</b> une perte inappropriée d'endurance physique et mentale, fatigabilité musculaire et cognitive rapide, un malaise et/ou une fatigue et/ou une douleur après effort avec tendance à l'aggravation de l'ensemble des autres symptômes présents. La période de récupération est pathologiquement lente, généralement de 24 heures ou plus.
<b>Troubles du sommeil :</b> * un sommeil non réparateur ou des perturbations de la quantité ou des rythmes du sommeil, telles que l'inversion du rythme ou la présence de rythmes diurnes chaotiques.

**Douleur** :\* un degré significatif de myalgie. Douleur pouvant être ressentie dans les muscles et/ou les articulations, souvent disséminée et migratrice, s'accompagnant souvent de **maux de tête** importants dont le type, la présentation et/ou la gravité sont nouveaux.

**Manifestations neurologiques et cognitives** : **au moins deux** des difficultés suivantes : confusion, troubles de concentration, déficience de la mémoire à court terme, désorientation, difficulté à traiter et classer des informations et à trouver ses mots, troubles perceptuels et sensoriels, par ex. : instabilité spatiale ou désorientation ou incapacité de faire la mise au point visuelle. L'ataxie, la faiblesse musculaire et les fasciculations sont courantes. Il peut y avoir des phénomènes de surcharge<sup>1</sup> : surcharge cognitive ou sensorielle, comme la photophobie ou l'hypersensibilité au bruit – et/ou surcharge émotionnelle pouvant mener à des épisodes asthéniques (crash)<sup>2</sup> et/ou à de l'anxiété.

**Autres manifestations** : **au moins un symptôme dans deux des catégories suivantes** :

**Manifestations du système nerveux autonome** : intolérance orthostatique – hypotension à médiation neuronale (*NMH*), syndrome de tachycardie orthostatique posturale (*POTS*), hypotension posturale différée ; impression de léger étourdissement ; pâleur extrême ; nausées et syndrome de l'intestin ou du côlon irritable (*SII* ou *IBS*) ; dysfonctionnement de la vessie ou de la fréquence mictionnelle ; palpitations avec ou sans arythmie cardiaque ; dyspnée à l'effort.

**Manifestations neuroendocriniennes** : perte de stabilité thermostatique – température corporelle inférieure à la normale et fluctuations diurnes importantes, épisodes de transpiration, sensations fiévreuses répétées et extrémités froides : intolérance aux températures extrêmes (chaudes comme froides) : changement de poids important – anorexie ou appétit anormal : perte de la faculté d'adaptation et aggravation des symptômes en période de stress.

**Manifestations immunitaires** : ganglions sensibles, maux de gorge à répétition, symptômes grippaux récidivants, malaise généralisé, apparition de nouvelles intolérances ou allergies à des aliments, médicaments et/ou produits chimiques.

**Persistance de la maladie pendant au moins six mois** : la maladie a habituellement un début précis\*\* quoiqu'elle puisse commencer graduellement. Un diagnostic préliminaire peut parfois être établi plus tôt. Dans le cas des enfants, une durée de trois mois est appropriée.

**Pour être considérés, les symptômes doivent être apparus lors du déclenchement de la maladie ou avoir connu des changements marqués après celui-ci. Il est peu probable qu'une personne présente tous les symptômes énumérés aux points 5 et 6. Les troubles ont tendance à former des agrégats de symptômes, qui peuvent fluctuer et changer au fil du temps. Les enfants ont souvent beaucoup de symptômes très marqués, mais dont la hiérarchie de gravité a tendance à varier de jour en jour.**  
**\*Chez un petit nombre de malades qui n'ont pas de douleur ou de troubles du sommeil, et pour lesquels on ne trouve aucun autre diagnostic possible, on peut conclure à une EM/SFC lorsque l'élément déclencheur est de type infectieux.**  
**\*\*Certains malades ont eu d'autres pathologies avant leur EM/SFC et aucun facteur déclencheur ne peut être identifié, ou le début de l'EM/SFC est plus graduel ou plus insidieux.**

**Exclusions** : Il faut exclure les maladies **actives** qui peuvent expliquer les principaux symptômes de fatigue, de troubles du sommeil, de douleur et de troubles cognitifs. Il est essentiel d'exclure des maladies qu'il serait tragique de ne pas reconnaître : maladie d'Addison, syndrome de Cushing, hypothyroïdie, hyperthyroïdie, carence en fer et autres formes traitables d'anémie, syndrome de surcharge en fer, diabète sucré et cancer. Il est tout aussi essentiel d'exclure les troubles traitables du sommeil, comme l'obstruction des voies aériennes supérieures et l'apnée obstructive ou centrale du sommeil ; les troubles rhumatologiques comme la polyarthrite rhumatoïde, le lupus, la polymyosite et la polymyalgie rhumatismale ; les maladies du système immunitaire comme le sida ; les maladies neurologiques comme la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la myasthénie gravis,

<sup>1</sup> Par « surcharge », on entend une hypersensibilité à des stimuli qui est augmentée par comparaison avec la situation avant la maladie.

<sup>2</sup> Par « épisode asthénique » (*crash*), on entend une période brutale et temporaire d'épuisement total, de fatigue physique et/ou cognitive extrêmes menant à un état d'immobilisation.

la carence en vitamine B12 ; les maladies infectieuses comme la tuberculose, les hépatites chroniques, la maladie de Lyme, etc. ; les troubles psychiatriques primaires et l'abus de drogues ou médicaments. *Pour exclure d'autres diagnostics, qui ne peuvent être raisonnablement exclus sur la seule base de l'anamnèse et de l'examen physique, on procède à des tests de laboratoire et d'imagerie médicale. Si une maladie pouvant donner des symptômes de l'EM/SFC est bien contrôlée médicalement, le diagnostic d'EM/SFC peut être posé à condition que le malade remplisse par ailleurs les critères de l'EM/SFC.*

**Pathologies comorbides :** syndrome de fibromyalgie (SFM), syndrome de douleur myofasciale, syndrome articulaire temporomandibulaire, syndrome de l'intestin ou du côlon irritable, cystite interstitielle, syndrome de la vessie irritable, phénomène de Raynaud, prolapsus de la valve mitrale, dépression, migraine, allergies, hypersensibilité à différents produits chimiques, thyroïdite de Hashimoto, syndrome de Sjögren (Sicca Syndrome), etc. *Certaines de ces pathologies peuvent apparaître dans le cadre de l'EM/SFC. D'autres, comme le syndrome de l'intestin ou du côlon irritable, peuvent se manifester plusieurs années avant son apparition, mais ensuite s'y associer. C'est aussi le cas des migraines et de la dépression. Leur association est donc moins étroite que celle existant entre les symptômes inhérents au syndrome. L'EM/SFC et la fibromyalgie sont souvent étroitement liés et devraient être considérés comme des syndromes se chevauchant.*

**Fatigue chronique idiopathique :** lorsqu'une fatigue prolongée (6 mois ou plus) est inexplicable et ne s'accompagne pas d'un nombre suffisant de symptômes pour satisfaire aux critères de l'EM/SFC, il faut la classer comme une **fatigue chronique idiopathique**.

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. **MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/ CHRONIC FATIGUE SYNDROME:** Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols, Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-115, 2003. © 2003, Haworth Press, Inc., Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 10 Alice Street, Binghamton, NY 13904-1480, USA. **Reproduction autorisée par l'éditeur.** (On peut consulter le document du Consensus sur notre site Internet, <http://www.mefmaction.net>, où l'on trouvera également les instructions pour le commander.)

## Symptômes et signes de l'EM/SFC

Quand on n'a pas appris à reconnaître les symptômes et les signes de l'EM/SFC, les personnes qui en souffrent n'ont pas l'air particulièrement malades et sont donc difficiles à croire. Comme le fait remarquer le D<sup>r</sup> David Bell, une sommité en matière d'EM/SFC à l'enfance, à l'adolescence et à l'âge adulte : « la question ne devrait pas être *Comment peut-on avoir l'air aussi bien et être aussi malade ?* mais plutôt *Comment peut-on être aussi malade et avoir l'air aussi bien ?* » (10).

### 1. Fatigue

Il est possible que le mot « fatigue » ne soit pas tout à fait juste en cas d'EM/SFC car ce n'est pas le type de fatigue que connaissent les gens en bonne santé. La fatigue de l'EM/SFC est plutôt une combinaison d'épuisement et de faiblesse qui peut être débilitante.

La fatigue des jeunes souffrant d'EM/SFC est importante, a des caractéristiques différentes de la fatigue normale, et ne doit pas être prise à la légère. Les malades présentent généralement une combinaison de fatigues physiopathologiques qui a un impact négatif sur leurs fonctions physiques et cognitives : fatigue au réveil à cause d'un sommeil dont la qualité et parfois aussi la quantité laisse à désirer ; fatigue par carence d'oxygène, causée par l'incapacité de fournir une quantité suffisante d'oxygène aux tissus et au cerveau ; fatigue métabolique parce que les cellules sont incapables de transformer les substrats d'énergie en fonctions utiles. À cela s'ajoutent (11) la fatigue musculaire et souvent la fatigue structurelle si les malades souffrent également du syndrome de fibromyalgie, ce qui est possible. Les gens en bonne santé ont des réserves d'énergie disponibles en cas de grande activité et une bonne nuit de sommeil les repose. La réserve d'énergie des malades est épuisée. En pleine activité, subitement, il y a effondrement, avec une dynamique similaire à celle d'un ballon qui crève. Leur énergie est tout

simplement disparue. Il est essentiel de comprendre que, pour ces élèves, les répercussions médicales peuvent être graves en cas d'activité dépassant leurs limites.

Vous qui lisez ce texte, avez-vous déjà eu une grippe si grave que vous avez dormi toute la journée et que chaque fois que vous avez voulu vous lever, vous étiez si faible qu'il vous fallait tout de suite vous recoucher ? Voilà ce qu'est l'EM/SFC en phase aiguë, sauf que cette condition peut durer des mois ou des années. Une activité simple, comme prendre une douche, peut être si épuisante qu'on doit se recoucher. Un certain nombre de jeunes sont si gravement malades qu'il leur faut garder le lit pendant des années et dépendre des autres pour leurs besoins. Quoique ces jeunes soient trop malades pour fréquenter l'école, il est important d'être en mesure de reconnaître les effets dévastateurs que l'EM/SFC peut avoir sur les jeunes.

Voici comment la mère d'une jeune fille gravement malade décrit l'impact de l'EM/SFC sur sa fille :

Stéphanie est tombée malade juste après avoir eu 13 ans ; elle en a maintenant 17. Depuis quatre ans, elle souffre chaque jour de graves douleurs abdominales, qui empirent au moindre effort physique ou mental. Elle présente aussi d'autres symptômes, comme une faiblesse et une intolérance orthostatique graves, qui font qu'elle marche difficilement et que parfois, lorsqu'elle est debout, elle tombe. Elle ne sort que rarement, toujours en chaise roulante. Comme elle n'a plus de coordination, elle renverse ou fait tomber les objets, et est incapable de lever une carafe pour se verser à boire. Elle ne peut pas prendre son bain, se laver ou se brosser les dents sans mon aide, et ces activités génèrent un malaise après effort. Quoiqu'elle soit très intelligente, elle a de plus en plus de difficulté à comprendre ce qu'on lui dit à mesure que sa condition empire. Elle qui aime la lecture, elle souffre énormément de ne pas pouvoir lire longtemps et d'être trop faible pour tenir un livre. Les effets de l'EM/SFC sur Stéphanie sont absolument dévastateurs ! Je n'en reviens pas de voir comment elle réussit à garder son courage, son sens de l'humour et sa profonde compassion pour les autres.

Quand l'EM/SFC est moins grave ou en phase chronique, les gens ont généralement des périodes de la journée où il leur est possible de fonctionner, quoique à un niveau moindre qu'avant le début de la maladie.

Selon la définition clinique, la fatigue doit être assez grave pour réduire l'activité de façon significative, généralement de 50 % ou plus. En général, les jeunes sont alertes et en activité de 12 à 14 heures par jour ; donc le niveau d'activité de jeunes souffrant d'EM/SFC serait au maximum de 6 à 7 heures par jour. On compte environ 6 heures pour l'école, ce à quoi il faut ajouter le temps des déplacements, des travaux scolaires et des activités quotidiennes. De plus, toutes ces activités prennent plus de temps aux jeunes malades. Il est donc inévitable que le programme scolaire à temps plein leur soit difficile ou même impossible. Ces jeunes ont généralement besoin d'attentions particulières pour leur scolarisation. Pour un certain nombre, il n'est possible d'aller à l'école qu'une ou deux heures par jour ; d'autres peuvent devoir étudier à la maison, quand cela leur est possible.

Il est important de reconnaître la significative fatigue physique et mentale de l'EM/SFC comme une réalité biologique de cette maladie et ne pas l'écarter comme un manque de motivation, du rêve ou de la phobie scolaire.

## 2. Malaise or fatigue après effort

Une quantité négligeable d'activité physique ou mentale peut maintenant causer un épuisement grave, des symptômes de type grippal et l'aggravation des autres symptômes. Une caractéristique unique de la fatigue après effort de l'EM/SFC, c'est qu'elle peut ne se manifester que de un à trois jours après l'activité. La période de récupération est d'une longueur pathologique - généralement un jour, des semaines ou plus. Il est très important que l'école sache que pousser les jeunes malades trop loin ou trop souvent au-delà de leurs nouvelles limites peut avoir des conséquences médicales graves et causer des rechutes à long terme. On recommande d'aider les jeunes à reconnaître ce qui peut aggraver leurs symptômes et la durée possible de leurs activités. Une façon simple de déterminer la limite de l'activité, qui peut se faire à la maison, c'est de prendre la température avant et après l'activité. Une baisse de la température est un signe d'excès. Comme la gravité des symptômes varie d'un jour à l'autre et même d'une heure à l'autre, ce que les jeunes peuvent faire un jour n'est pas nécessairement ce qu'il leur sera possible de faire le lendemain. L'activité d'une journée peut drainer leur énergie pour des jours à venir. Un élément crucial de la gestion de l'EM/SFC, c'est que les jeunes doivent apprendre à fonctionner **à leur propre rythme** en restant à l'écoute de leur corps, en apprenant à reconnaître leurs signes précurseurs, en s'arrêtant avant de s'épuiser et en incorporant des pauses de repos à leur journée. Après avoir appris à vivre dans le respect de leurs limites, il leur devient possible d'essayer graduellement d'augmenter leurs activités à leur propre rythme. Il peut être utile que vous sachiez reconnaître les signes précurseurs qui indiquent que les élèves atteignent leurs limites, et que vous respectiez ces limites.

**Exercice :** il est extrêmement troublant que même si la fatigue ou le malaise après effort sont un marqueur et un critère obligatoire de l'EM/SFC, on prescrit souvent l'exercice aux malades, de façon inappropriée. Il est de toute première importance de comprendre que les études ont confirmé que les malades n'ont pas la même réponse physiologique à l'exercice que les gens en santé. Il est facile aux profanes de faire l'erreur de voir un manque de motivation ou de la dépression chez les jeunes souffrant d'EM/SFC à l'enfance ou à l'adolescence. Chez les gens en santé ou en dépression, l'exercice augmente l'apport de sang et d'oxygène au cerveau, ce qui leur donne de l'énergie et les fait se sentir mieux par la suite. Les malades souffrant d'EM/SFC ont perdu l'effet vivifiant de l'exercice. L'exercice les fait se sentir mal ; leurs autres symptômes s'aggravent et il peut s'ensuivre une rechute. Cette réponse anormale à l'exercice peut être une façon de distinguer l'EM/SFC de la dépression. Même si les réactions anormales à l'exercice ne sont pas communes à la totalité des malades, le tableau ci-dessous indique certaines réactions dysfonctionnelles relevées par les études (12).

RÉACTION À L'EXERCICE	PERSONNES EN SANTÉ	MALADES SOUFFRANT D'EM/SFC
Sensation de bien-être	Effet revigorant et antidépresseur	Sensation de malaise, de fatigue, aggravation des symptômes (1,13,14)
Fréquence cardiaque au repos	Normale	Élevée (15,16)
Fréquence cardiaque à l'effort maximal	Élevée	Fréquence cardiaque réduite (15,16)
Oxygénation maximale	Élevée	Environ 50 % de la valeur observée chez un groupe témoin sédentaire (15)
Fréquence cardiaque cible en fonction de l'âge	Atteignable	Souvent impossible à atteindre (15,16), potentiellement dangereuse (16)
Débit cardiaque	Augmenté	Niveau sous-optimal (15,16)
Circulation sanguine	Augmentée	Diminuée (17,18)

<b>cérébrale</b>		
<b>Consommation cérébrale d'oxygène</b>	Augmentée	Diminuée (17)
<b>Température corporelle</b>	Augmentée	Diminuée (19)
<b>Respiration</b>	Augmentée	Irrégularités respiratoires : souffle court, respiration superficielle (19)
<b>Activité cognitive</b>	Normale, plus alerte	Affaiblie (20)
<b>Période de récupération</b>	Courte	Souvent 24 heures, pouvant atteindre des jours ou des semaines (1,13,21)
<b>Apport en oxygène aux muscles</b>	Augmenté	Affaibli, diminué (15)
<b>Cinématique de la démarche</b>	Normale	Anomalies de la démarche (22)

Il faut apporter autant de soin à prescrire un programme d'exercice que des médicaments (23). Le Comité des experts recommande de procéder à un historique et un examen complets, en s'arrêtant tout particulièrement à la fonction cardiaque, pour déterminer le fardeau total de la maladie chez les malades. On doit reconnaître les facteurs de risques et les générateurs de douleur et les traiter. On doit reconnaître la réalité des dysfonctions et des limites biologiques. On doit reconnaître les limites et les fluctuations de l'activité et s'y adapter. Il faut obtenir les meilleurs résultats du traitement médical avant d'introduire l'exercice. Comme l'exercice a un impact négatif sur les jeunes malades et que certains exercices peuvent être dangereux, leur médecin traitant doit diriger et coordonner tous les efforts de réadaptation. Tout le personnel de réadaptation doit bien connaître l'EM/SFC. Les lignes directrices relatives à l'exercice font partie du Consensus. On recommande d'exempter les jeunes malades du cours d'éducation physique régulier.

**Ne jamais pousser des jeunes souffrant d'EM/SFC à augmenter leur fréquence cardiaque pour rejoindre la cible normalisée en fonction de leur âge, ce qui est potentiellement dangereux (1,16) ! Des recherches (15,16) suggèrent que leur cœur pourrait fonctionner à un niveau sous-optimal et/ou qu'il pourrait y avoir présence de troubles du système nerveux autonome. Ces jeunes pourraient donc être incapables de supporter le stress cardiaque.**

### 3. Troubles du sommeil

Le sommeil non réparateur ou la présence de perturbations de la quantité ou des rythmes du sommeil est un critère de l'EM/SFC. La fatigue des gens en santé disparaît après une bonne nuit de sommeil. Les malades en phase aiguë d'EM/SFC dorment la plus grande partie du temps, au point qu'on se demande comment il est possible de dormir autant et de ressentir quand même un tel épuisement. Les études (24,25) indiquent que les malades souffrent de troubles du sommeil et ne passent pas suffisamment de temps dans les phases de sommeil profond dont leur corps a besoin pour se refaire et se reposer. Un certain nombre de jeunes ont des troubles du sommeil graves.

Au stade chronique de la maladie, beaucoup de malades arrivent difficilement à ne pas s'endormir le jour, et souffrent d'insomnie la nuit ou ont un sommeil avec des rythmes chaotiques. À cause de la piètre qualité de leur sommeil, ces malades se réveillent dans le même état de fatigue que la veille. Quoique ce ne soit pas tout à fait exact, leur impression est que leur cerveau n'a pas dormi. Ces jeunes ont l'impression que leur cerveau ne s'est pas « arrêté » au moment du coucher et qu'il ne s'est pas non plus « ouvert » à leur réveil. Il leur faut beaucoup de temps pour s'éveiller et se préparer pour l'école. Leurs réponses aux messages verbaux peuvent être plus lentes parce que leur cerveau met beaucoup de temps à traiter l'information. On devrait prévoir de placer des pauses de repos à leur horaire pour prévenir un épisode asthénique subit (*crash*). Une ironie de l'EM/SFC, c'est que quand l'épuisement des malades devient complet et que survient un épisode asthénique, il y a généralement une augmentation de l'insomnie, ce qui accélère la spirale vers le bas.

#### 4. Douleur

La douleur considérable est un critère de l'EM/SFC. Il y a dysfonctionnement des centres de traitement de la douleur dans le système nerveux central, avec échange de signaux de douleurs irréguliers entre le cerveau et les différentes parties du corps (26). Il peut être difficile à ces jeunes d'expliquer leur douleur, car elle se produit de façon subite, souvent sans cause connue, et peut migrer rapidement d'un endroit à l'autre. Elle est souvent perçue comme d'origine musculaire, mais pas toujours. Les termes pour la décrire varient : brûlure, douleur vive, perçante, pulsative, profonde, lancinante, etc. Elle est souvent diffuse. Le seuil de la douleur s'abaisse, si bien qu'une pression inoffensive pour des élèves en santé s'avère douloureuse pour ces malades. Ces jeunes peuvent éviter les activités avec contact physique ou présentant un risque de se faire mal. Il peut leur être difficile de travailler à cause de douleurs aux mains. Beaucoup de jeunes souffrant d'EM/SFC répondent également aux critères du syndrome de fibromyalgie (27).

Beaucoup de ces jeunes ont en permanence légèrement mal à la tête, ont mal aux yeux et derrière les yeux, et ont de graves maux de tête subits. Les migraines s'accompagnent souvent d'une baisse rapide de température, de spasmes musculaires au cou et dans les épaules, de frissons, de vomissements, de diarrhée et de faiblesse sévère. Dans le cas des migraines fréquentes, il y a souvent perte de focalisation de la vision et/ou apparition de taches devant les yeux précédant le début de la migraine. On devrait demander aux parents de ces jeunes de venir les chercher à l'école aux premiers signes d'une migraine.

#### 5. Manifestations neurologiques et cognitives

Pour fonctionner, le cerveau a besoin d'oxygène et de glucose. Les recherches ont confirmé que chez les malades souffrant d'EM/SFC, il y a une baisse des niveaux d'oxygène et de glucose en circulation dans les régions cérébrales. Il est clair que les nombreuses difficultés cognitives causées par l'EM/SFC sont très handicapantes et rendent difficile, voire impossible, pour les élèves de faire leurs travaux scolaires et de se maintenir au niveau de leurs camarades. Les malades ont souvent d'importantes déficiences de la mémoire à court terme, des difficultés à se concentrer, à traiter l'information ou les séquences de mots et de chiffres, à trouver leurs mots, ce qui constitue d'évidents obstacles au travail scolaire (1,28,29). Leur lenteur à traiter l'information leur rend difficile ou impossible de prendre des notes ou de suivre ce qui se dit quand quelqu'un parle vite. Il leur est souvent difficile de lire, d'écrire et de compter. Il est important de savoir que quand on pousse ces élèves au-delà de leurs limites, il survient non seulement un épisode asthénique mais aussi une détérioration rapide de leurs habiletés cognitives, et que ces effets peuvent durer des jours ou même plus longtemps (30). Leurs réponses et leur langage deviennent plus lents, moins cohérents, plus embrouillés, et il leur est plus difficile de retrouver des mots ou des informations. En cas de fatigue excessive, les élèves peuvent avoir des difficultés à focaliser, être incapables de lire ou devenir dyslexiques. Il peut leur arriver de développer inconsciemment des techniques pour compenser leur fatigue mentale. On peut les voir se balancer d'un pied sur l'autre, s'agiter pour lutter contre la somnolence, changer de sujet après quelques minutes pour se donner une « pause mentale ». Il est important de savoir reconnaître ces signes de fatigue cognitive et de prendre les mesures nécessaires.

Il est également utile que l'école sache que ces jeunes ont souvent des déficits sélectifs du fonctionnement de la mémoire, même quand le reste de leur fonctionnement cognitif est relativement normal. Contrairement aux sujets contrôles en bonne santé et aux malades souffrant d'autres formes de dysfonctionnements du système nerveux central, ces jeunes ont des difficultés à se rappeler l'information qui leur a été présentée avec une structure sémantique et des indices contextuels plus complexes.

**Phénomènes de surcharge :** un élément de toute première importance concernant l'environnement de l'apprentissage, c'est que beaucoup de jeunes souffrant d'EM/SFC sont hypersensibles au bruit, à l'éclairage vif ou à fluorescence, aux extrêmes de température, aux odeurs et aux environnements où les activités se déroulent à un rythme rapide ou suscitent de la confusion. Il leur est difficile de se concentrer quand leur attention est partagée entre des données auditives et des données visuelles (31). Il peut leur être impossible d'ignorer le bruit ambiant (32), qui peut être plus important que les instructions qu'il leur faut essayer de comprendre, un peu

comme une radio impossible à syntoniser avec précision. Le phénomène de surcharge peut se manifester rapidement et causer de la désorientation, de l'anxiété et un épisode asthénique. Il est donc impérieux que l'environnement d'apprentissage soit confortable, avec le moins de distractions possible. Les instructions doivent être toujours simples, claires et concises.

**Troubles de la motricité et de la perception :** les malades peuvent souffrir de faiblesse musculaire et de tics. On observe des difficultés de coordination musculaire ou de marche en droite ligne, ainsi que de la maladresse. Les difficultés de perception de la profondeur et l'instabilité spatiale sont fréquentes. Les jeunes peuvent se heurter aux murs et être incapables de marcher sur des surfaces inégales. Ces difficultés s'accroissent à mesure que la fatigue augmente. En général, les jeunes sont susceptibles et ne veulent pas se distinguer. Il faut donc éviter d'attirer l'attention sur leurs difficultés tout en faisant preuve de vigilance en cas de signes d'augmentation de la fatigue, pour leur permettre de se reposer au besoin.

## 6. Autres manifestations

**a. Manifestations du système nerveux autonome :** le système nerveux autonome règle l'action des glandes, des muscles lisses des organes creux, et du cœur. Il en automatise le fonctionnement à l'intérieur des limites acceptables.

La plupart des jeunes souffrant d'EM/SFC développent de l'intolérance orthostatique – leur corps est incapable de maintenir leur pouls et leur tension artérielle à l'intérieur des limites normales en position verticale de longue durée, particulièrement en position debout immobile (33,34,35). Se lever rapidement entraîne une chute de pression, qui peut se produire immédiatement ou quelques minutes après. Il peut s'ensuivre de l'étourdissement, une certaine confusion, de la nausée, et même un évanouissement. Le rythme cardiaque peut devenir très rapide. Si l'élève s'étend immédiatement, ces symptômes disparaîtront en général après quelques minutes. La position assise de longue durée peut aussi être difficile. Un certain nombre d'élèves peuvent souffrir d'arythmie cardiaque.

Certaines recherches suggèrent que les malades présentent une réduction très significative de la quantité de sang en circulation. En moyenne, leur quantité de sang en circulation est de 70 % environ, et dans certains cas s'abaisse à 50 %. En milieu hospitalier, le signal d'alarme « code bleu » résonnerait bien avant une perte de 30 % du sang. Les malades n'ont pas vraiment perdu 30 % de leur sang, mais il s'accumule dans leurs jambes, leurs pieds, leur abdomen et parfois leurs mains. Il s'ensuit une réduction de l'apport d'oxygène et de sang au cerveau, qui cause une pâleur extrême, une impression de faiblesse et très souvent de l'étourdissement. Quand ces élèves se tiennent debout, on les voit s'agiter, se balancer d'un pied sur l'autre, mettre un genou sur une chaise, se prendre la tête, se voûter, s'appuyer contre le mur ou rester à leur pupitre jusqu'à ce que la classe commence à se déplacer. Tous ces gestes traduisent leurs efforts pour compenser la chute rapide de la tension artérielle que cause l'intolérance orthostatique. Il est important de surveiller l'apparition de ces signes ; on doit absolument éviter d'imposer à ces élèves de se tenir immobiles, même pour de très courtes périodes. En position assise, leur placer quelques livres sous les pieds peut aider à réduire la quantité de sang qui s'accumule dans leurs jambes.

La fréquence urinaire et ou le dysfonctionnement intestinal peuvent augmenter le nombre d'autorisations de sortie à leur accorder.

**b. Manifestations du système neuroendocrinien :** la plupart des malades souffrent d'une altération de la stabilité thermostatique. Leur température est généralement inférieure à la normale et peut varier de façon imprévisible. Les sensations de fièvre et la fièvre légère sont fréquentes. En cas de fatigue excessive, les malades ont tout à coup très froid. Les jeunes sont souvent hypersensibles aux extrêmes de température et peuvent être incapables de rester à l'extérieur par temps très chaud ou très froid.

Il survient souvent un changement marqué du poids, à la hausse ou à la baisse, qui peut s'étendre cependant sur une longue période de temps. Les troubles de l'appétit peuvent être plus graves chez les jeunes que chez les adultes.

Enfants et ados peuvent paraître en dépression parce que leur personnalité devient plus « à plat ». Comment se sentir de bonne humeur et en pleine forme quand on souffre gravement de la grippe ou d'un épuisement tel qu'on ne pense qu'à se coucher ? Comme dans toute maladie chronique, un certain nombre de ces jeunes souffrent de dépression réactionnelle à cause de leurs symptômes et de leurs difficultés. Un sourire et un mot gentil font toujours plaisir.

- c. Manifestations du système immunitaire :** le système immunitaire peut être surexcité (régulation à la hausse) ou en état d'épuisement et d'épisode asthénique. Les élèves souffrent à répétition de maux de gorge, de symptômes de type grippal et de ganglions sensibles, surtout dans le cou et/ou aux aisselles.

Beaucoup de jeunes souffrant d'EM/SFC développent de nouvelles intolérances ou allergies aux aliments, aux médicaments et/ou aux produits chimiques. Il faut éviter de les exposer à des substances qui peuvent provoquer des réactions. Par exemple, si on sait que l'école procédera à des rénovations, de type peinture ou installation de tapis, il faut prévenir les parents pour que l'élève reste à la maison ce jour-là. Cette précaution simple peut prévenir une rechute ou une visite d'urgence à l'hôpital.

**Immunisations :** la décision d'immuniser ou non l'élève souffrant d'EM/SFC relève de son médecin traitant et de ses parents. Le bien-fondé des immunisations chez ces jeunes est controversé car cela pourrait aggraver leur condition. La recherche a confirmé un fréquent dysfonctionnement d'une des voies de défense antivirale du corps. Si le médecin et les parents choisissent l'immunisation, on recommande généralement de faire administrer les injections par le médecin traitant et de diviser la dose en trois ou quatre, administrées à un mois d'intervalle, de façon à éviter toute réaction à retardement. L'école devrait donc informer à l'avance les parents de ces jeunes en cas de programme d'immunisation à venir et le médecin traitant devrait aviser l'école par écrit s'il faut éviter de vacciner l'élève ou si la vaccination doit lui être confiée.

## Résumé

La progression des symptômes de l'EM/SFC peut être plus lente à la petite enfance qu'à l'adolescence ou à l'âge adulte. Chez les jeunes, les symptômes peuvent être nombreux et plus marqués mais la variation du degré de gravité d'un jour à l'autre est plus dramatique que chez les adultes. Il peut être particulièrement frustrant et difficile de composer avec des symptômes qui varient d'un jour à l'autre et même d'une heure à l'autre, et ce, même quand les activités sont limitées. Il est important que le milieu éducatif comprenne que la fatigue significative de l'EM/SFC présente des caractéristiques différentes de la fatigue normale et que si les élèves outrepassent leurs limites d'activité, les conséquences médicales peuvent être fort graves.

## Conséquences sur le régime scolaire

Les élèves souffrant de l'EM/SFC doivent relever de nombreux défis physiques, mentaux, éducatifs, sociaux et émotionnels, défis qui touchent également leur famille, leurs amitiés et leurs études. Leur régime scolaire doit être adapté de façon à tenir compte de leurs besoins particuliers. Pour un certain nombre de jeunes, la fréquentation scolaire peut n'être possible que quelques heures par jour ou encore être totalement impossible. L'EM/SFC est la cause la plus importante de l'absentéisme scolaire (37,38). Dans une étude britannique sur l'absentéisme scolaire à long terme portant sur 1098 écoles, une proportion renversante de 51 % de l'absentéisme s'expliquait par l'EM/SFC (39). Il est important d'offrir à ces jeunes un vaste choix de possibilités éducatives.

La fatigue accablante, les troubles cognitifs et le potentiel de rechute sont des préoccupations majeures.

## **Objectifs et lignes directrices pour la planification du régime scolaire**

*(adaptation d'un extrait du Consensus sur l'EM/SFC [1])*

### **Objectifs**

Le Comité des experts du Consensus canadien place en tête de liste les priorités suivantes en ce qui concerne les efforts de réhabilitation :

#### **1. Soutien et bien-être des malades**

Ces jeunes souffrent d'une maladie chronique mal comprise et sont incapables de participer aux activités normales de l'enfance et de l'adolescence. L'école a la possibilité de leur apporter son soutien et d'atténuer leur incertitude et leur confusion, ainsi que d'influencer l'opinion des jeunes de leur âge au sujet de la réalité de la maladie.

#### **2. Autonomisation de la maladie par le malade (« empowerment »)**

Un élément essentiel de la prise en charge de leur maladie par les jeunes est de valider et de respecter leurs propres connaissances de leur corps et de leurs expériences. L'élève a absolument besoin, pour son bien-être physiologique et psychologique, d'être capable de conserver son autonomie en ce qui a trait au rythme et à la complexité de ses activités. Le milieu éducatif peut aider ces jeunes à définir leurs propres limites personnelles et émotionnelles.

#### **3. Optimisation des capacités fonctionnelles**

L'objectif est d'aider l'élève à fixer sa zone d'activité maximale sans aggravation de ses symptômes et à ensuite repousser graduellement ses limites, **à son propre rythme et selon ses propres capacités.**

### **Lignes directrices**

#### **1. Le médecin traitant est responsable du traitement et devrait diriger les efforts de réadaptation.**

Il peut être utile que le médecin traitant fasse parvenir à l'école une lettre décrivant la condition médicale de l'élève et ses limites. Il est essentiel de maintenir un dialogue ouvert et constant de façon à pouvoir évaluer et modifier les stratégies aux besoins.

#### **2. Les enseignants et enseignantes doivent rencontrer l'élève et ses parents**

Dès que l'élève a reçu un diagnostic d'EM/SFC, puis au début de chaque semestre, il faut rencontrer l'élève et ses parents. Élever l'enfant souffrant d'une maladie chronique est un défi de taille pour des parents, surtout quand il s'agit d'une maladie mal comprise. On conseille vivement la collaboration entre l'école, l'élève et ses parents. On devrait encourager

les parents à fournir des informations écrites au sujet des difficultés de l'élève, à transmettre à ses enseignantes et enseignants.

#### **3. La pathologie biologique de l'EM/SFC doit être respectée et inspirer tous les aménagements du régime scolaire.**

- Il faut considérer tous les symptômes de l'élève pour composer avec le fardeau total de sa maladie. On doit tenir compte des dysfonctionnements complexes et variés ainsi que de leurs interactions pour déterminer les aménagements à apporter.
- L'EM/SFC est classée comme une maladie neurologique. Le dysfonctionnement cérébral entraîne chez l'élève des difficultés cognitives. Cependant, le type et la gravité des difficultés peuvent varier de façon individuelle.

- Les limites physiques de l'élève, ses symptômes émotifs et ses limites d'activité sont des réalités biologiques de l'EM/SFC.
- Les limites d'activité de l'élève varient d'un jour à l'autre et d'une heure à l'autre, et son endurance est restreinte. Quand l'élève connaît une « mauvaise journée », il est irréaliste de penser lui faire faire des mathématiques ou d'autres activités exigeant de la concentration. Pousser l'élève au-delà de ses limites aggravera sa condition globale. Il faut beaucoup de flexibilité pour s'adapter aux variations importantes de son endurance physique et de ses difficultés cognitives.
- La patience est indispensable. Il est essentiel que l'élève n'aille pas au-delà de ses limites. Aller souvent ou considérablement au-delà de l'endurance de l'élève et/ou de ses limites d'activité peut provoquer une rechute grave. On devrait exempter ces jeunes du cours régulier d'éducation physique.
- La conservation de l'énergie est cruciale. Utiliser avec sagesse la réserve limitée d'énergie quotidienne de l'élève pour optimiser sa capacité de participer aux activités scolaires. Même si l'élève est capable de marcher, l'usage d'une chaise roulante peut lui permettre de conserver son énergie pour d'autres activités ; il faut cependant tenir compte de l'impact émotif de l'usage d'une chaise roulante. Suivre son propre rythme, se reposer avant et après toute forme de dépense d'énergie : voilà ce qui peut aider à augmenter le nombre d'activités auxquelles l'élève est capable de participer.
- Le régime scolaire doit impérativement éviter d'exacerber les symptômes de l'élève.

#### **4. Nécessité de l'individualisation des aménagements du régime scolaire**

La gravité et la hiérarchie des symptômes, des facteurs aggravants et des limites à l'activité varient selon l'élève. Au moment de la planification de son régime scolaire, il est important que l'école tienne compte des limites de son niveau d'énergie et s'y adapte.

- Chaque élève aura besoin d'approches et d'aménagements différents, en fonction de ses propres limites d'activité et de ses niveaux d'énergie différents et imprévisibles.
- Il arrive que l'élève ne soit pas sensible à ses propres signes précurseurs ou n'en tienne pas compte pour ne pas se faire remarquer. L'enseignante vigilante saura discerner les symptômes tels que la pâleur extrême, le malaise général, le ralentissement et l'altération du langage et du travail, l'anxiété et le trouble émotif, tous des signes que l'élève entre en phase d'épuisement. L'enseignant peut aider l'élève à se prendre en charge en l'aidant à suivre et à reconnaître ses signes précurseurs et sa fatigue excessive, et en prévenant l'épisode asthénique.
- Entreprendre le programme à un niveau qui en assurera le succès. Si l'élève est incapable de passer la journée à l'école, il est préférable de commencer avec une ou deux heures de présence et d'ajouter une heure à la fois au moment où l'élève s'en jugera capable. Une présence plus brève mais quotidienne est préférable à une présence plus longue mais causant plus d'absences. Les vacances d'été lui ayant permis de se reposer, l'élève peut se croire capable de revenir plus longtemps à l'école. Cette stratégie n'est pas à conseiller car elle provoque souvent un épisode asthénique. Il est avantageux pour l'élève de ne pas perdre le contact avec les jeunes de son âge, mais c'est toujours sa santé qui doit primer.
- L'élève doit conserver l'autonomie du rythme de ses activités. Ce rythme doit être flexible et tenir compte des moments d'incapacité presque totale.
- La durée du temps alloué à un travail ou à un examen devra être plus longue.
- L'environnement devrait être à température confortable, avec le moins de distractions et de confusion possible. La régulation de la température du corps peut être inadéquate si bien que l'élève peut devoir porter des vêtements plus chauds ou plus légers.
- Éviter la surcharge sensorielle, le surcroît d'information et la vitesse excessive. Les difficultés à se concentrer, à trouver ses mots, à se rappeler de quelque chose, à faire plusieurs choses à la fois s'aggravent rapidement quand la pression d'aller trop vite se fait sentir. L'élève oublie beaucoup de choses, cela sans aucune mauvaise volonté.
- Les instructions doivent être simples, claires et concises.

- L'élève malade peut avoir besoin de manger ou de boire en classe. Ne pas boire ou manger au moment où son organisme en a besoin peut causer de la faiblesse, de la nausée, de la désorientation et/ou l'évanouissement.
- Il serait utile de fournir à l'élève deux séries de manuels, l'une pour l'école et l'autre pour l'usage à la maison, pour lui en éviter le transport à l'aller et au retour.

## 5. Participation de l'élève

L'élève a conscience de son corps et de ses propres sensations. Le respect manifesté par ses enseignants peut l'aider à prendre en charge sa maladie. La participation de l'élève à la définition des priorités et des décisions stratégiques augmentera sa motivation à réussir et réduira les malentendus.

- Faire participer l'élève à la définition d'objectifs flexibles et réalistes.
- **L'élève doit pouvoir décider de façon autonome de la complexité et du rythme de ses activités.** L'un des éléments les plus importants pour vivre avec la maladie, c'est d'apprendre à **trouver son propre rythme d'activité**. Une fois que l'élève a appris à reconnaître ses signes précurseurs et à doser ses activités en fonction de la variation de ses capacités et de ses limites, il lui devient possible d'explorer très graduellement des façons d'augmenter ses activités à mesure que ses capacités le lui permettent. Trouver son rythme est la meilleure façon de maintenir sa motivation et son succès.
- Intégrer des pauses de repos à l'horaire du jour au besoin.
- Faire participer l'élève à l'élaboration à l'avance de stratégies à utiliser en cas de fatigue excessive ou de recrudescence des symptômes.
- L'enseignante et l'élève peuvent s'entendre à l'avance sur certains signes ou encore on peut remettre à l'élève un « laissez-passer » à présenter, qui fera état de simples autorisations courantes, comme le droit de faire une pause, de porter des lunettes fumées, de manger une collation pour reprendre ses forces, de ne pas attendre debout, ou d'aller aux toilettes, sans qu'il soit nécessaire de discuter ou d'interrompre le cours. (Voir note à la fin de ce chapitre.)

Quoiqu'on aborde brièvement ici certains principes de planification du régime scolaire, beaucoup d'aménagements sont plus complexes et seront discutés plus en détail plus loin.

### Conjuguer l'école et les cours privés à la maison

On considère souvent la fréquentation scolaire et les cours privés à la maison comme mutuellement exclusifs. Un certain nombre de jeunes pourraient suivre une ou deux matières à l'école et les autres en cours privés à la maison. D'autres qui sont trop malades pour aller régulièrement à l'école pourraient trouver avantage à s'y rendre pour avoir des contacts sociaux ; c'est cependant toujours la santé de l'élève qui doit primer.

## **Régime scolaire pour les jeunes devant rester à la maison**

Les programmes destinés aux élèves devant rester à la maison à cause d'une maladie temporaire ou chronique doivent être élaborés dans l'optique du placement pour des besoins particuliers. Un certain nombre d'élèves pourraient suivre un cours par correspondance, d'autres pourraient prendre un cours principal et un cours de moindre importance de façon à réserver le cours principal aux meilleures journées et le cours de moindre importance aux journées où l'énergie est plus limitée. Pouvoir trouver sur Internet la base des instructions d'une variété de matières et de niveaux serait très utile aux élèves devant rester à la maison. Il serait particulièrement utile que ces programmes comprennent une façon pour les élèves de poser des questions par courriel. Les jeunes les plus malades peuvent être incapables de se servir d'un ordinateur et il faudrait alors prévoir d'autres aménagements. Le tutorat à la maison, les cours par correspondance et les cours enregistrés pourraient s'avérer utiles. Une école qui dispose d'un accès Internet pourrait organiser des échanges de courriels courts pour prévenir l'isolement de l'élève qui doit rester à la maison.

Vivre avec l'EM/SFC constitue assurément un défi pour ces jeunes. De nombreuses activités leur deviennent impossibles ; on doit donc les encourager à développer de nouveaux intérêts adaptés à leurs capacités, par exemple la lecture par courtes périodes, ou la rédaction de poèmes ou de nouvelles. La lecture peut être impossible mais non la peinture à l'eau, quelques minutes à la fois. Ou encore écouter des enregistrements de contes ou de la musique apaisante.

Notre site Internet (en anglais) <http://www.mefmaction.net> comprend une section jeunesse (*Youth Site*), où parents et enseignants trouveront plus d'informations. Si vous avez un conseil pour épauler les gens qui aident les jeunes souffrant d'EM/SFC ou qui leur enseignent, nous aimerions beaucoup vous connaître. Nous y publions aussi des poèmes et des nouvelles écrits par des jeunes malades. Pour soumettre des textes, se référer aux lignes directrices apparaissant sur le site. Il est très gratifiant pour les jeunes de voir leurs œuvres publiées sur un site national. Beaucoup de gens les lisent avec intérêt.

## **L'accès à une éducation adaptée à leur situation est un droit des jeunes :**

**On doit accorder à ces jeunes une attention aussi sérieuse qu'à tout autre cas de maladie neurologique. Leur état ne se stabilisera pas si l'on précipite leur retour à l'école. Nous nous devons de leur accorder un soutien total.** – D'Elizabeth Dowsett, microbiologiste et consultante honoraire au South Essex Health Trust, la clinique de l'EM/SFC de l'hôpital St. Andrew, au Royaume-Uni, et conseillère médicale internationale honoraire de notre organisme.

**L'objectif du système éducatif est d'éduquer et non pas seulement d'envoyer les jeunes à l'école. L'isolement social est un problème à traiter à part.** - Jane Colby, ex-directrice d'école, membre du Groupe national de travail sur l'EM des jeunes, Royaume-Uni ; consultante en éducation des enfants souffrant d'EM ; auteure du livre *ME — The New Plague (L'Encéphalomyélite myalgique — la nouvelle peste)*

**Quand les parents, l'école et les autres personnes importantes pour ces jeunes font preuve de patience, de compréhension et de soutien, il leur est possible de raviver leur espoir. Sachez les écouter et définir des objectifs de façon à leur assurer le succès, et aidez-les à acquérir l'éducation qui est leur plus cher désir. Votre soutien attentif à ces élèves vous fournira l'occasion et le privilège de toucher leur cœur et leur âme et de faire une différence dans leur vie fragile !**

**Note :** à la suite de la publication d'un rapport du Groupe de travail du Médecin-chef (Chief Medical Officer's Working Group), qui déclarait ceci : « l'activité excédant le niveau tolérable par l'élève entraînera l'aggravation différée de ses symptômes », le ministère de la Santé du Royaume-Uni a approuvé l'usage d'un laissez-passer pour protéger la santé des élèves souffrant d'EM/SFC pendant leurs périodes de présence à l'école (37). Ce laissez-passer porte la photographie de

l'élève et la signature de la direction, et atteste que l'élève a l'autorisation d'utiliser les installations de l'école réservée aux personnes handicapées ou d'obtenir d'autres types d'assistance. Les autorisations particulières sont déterminées à l'avance. Il suffit à l'élève de présenter sa carte au besoin. Notre organisme voudrait lancer un mouvement en ce sens au Canada. Si vous pouvez nous aider ou si vous avez des suggestions pour nous aider à faire avancer cette cause, merci de communiquer avec Margaret Parlor à [margaretparlor@sympatico.ca](mailto:margaretparlor@sympatico.ca)

*La plus grande partie de l'information médicale présentée dans ce chapitre provient du Document du consensus des experts sur l'EM/SFC. Ce document d'information comprend la définition clinique, une discussion des symptômes et des protocoles de diagnostic et de traitement, ainsi qu'un aperçu de la recherche. On y trouve également des lignes directrices pour des stratégies d'autogestion et pour l'exercice, ainsi que des annexes pratiques. Il est possible de télécharger ce document depuis notre site Internet, où l'on trouvera également des instructions pour commander le journal : <http://www.mefmaction.net>*

## Références

1. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bsted AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS / CHRONIC FATIGUE SYNDROME: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-116, 2003.
2. De Meirleir K, Bisbal C, Campaine I, et al. A 37 kDa 2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine* 108(2):99-105, 2000.
3. Suhadolnik, RJ, Peterson DL, Cheney PR, et al. Biochemical dysregulation of the 2-5A synthetase/RNase L antiviral defense pathway in chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 5(3/4):223-242, 1999.
4. Centers for Disease Control and Prevention: The Facts about Chronic Fatigue Syndrome. *US Dept. of Health and Human Services, Public Health Service, Centers for Disease Control Intervention, National Center for Infectious Diseases*, Atlanta 1995.
5. Hyde BM, Bastien S, Jain A. Post-Infectious, Acute Onset M.E./CFS (Post-Viral Fatigue Syndrome). In: The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Editors: Hyde BM, Goldstein J, Levine P. *The Nightingale Research Foundation*, Ottawa. Ch. 4 :pp.25-36, 1992.
6. Joyce J, Hotopf M, Wessely S. The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndromes: a systematic review. *Quarterly Journal of Medicine* 90:223-233, 1997.
7. Peterson PK, Schenck CH, Sherman R. Chronic fatigue syndrome in Minnesota. *Minnesota Medicine* 74:21-26, 1991.
8. Wilson A, Hickie I, Lloyd A. Longitudinal study of outcome of chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal* 308:756-759, 1994.
9. Bell DS, Jordan K, Robinson M. Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 107(5):994-998, mai 2001.
10. Bell DS. Seminar on Abnormalities of the Blood in Chronic Fatigue Syndrome. Conference on Degenerative Diseases, *Common Cause Foundation*, Gananoque, Ontario, été 1999.
11. Jain AK and Carruthers BM: Co-Editors. van de Sande MI, Barron SR, Donaldson CCS, Dunne JV, Gingrich E, Heffez DS, Leung F Y-K, Malone DG, Romano TJ, Russell IJ, Saul D, Seibel DG. Fibromyalgia Syndrome: Canadian Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols – A Consensus Document. *Journal of Musculoskeletal Pain* 11(4):3-107, 2003. pp.13-14  
The FMS Consensus Document is also in *The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition for Practitioners*. Éditeur : Russell IJ. *The Haworth Medical Press*. Pp. 3-107, 2004.
12. van de Sande, MI. ME/CFS and Post-Exertional Malaise/Fatigue and Exercise. *Quest* #60, 2003. Also in: Legal Disability Manual for Fibromyalgia Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Éditeur : van de Sande, MI. *National ME/FM Action Network*, 2004.
13. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, et al. Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Medicine* 121:953-959, 1994.
14. Goldstein JA. Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis. *Haworth Medical Press*, Binghamton, NY 1993, pp. 42-43.
15. De Becker P, Roeykens J, Reynders M, McGregor N, De Meirleir K. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine* 160(21):3270-3277, 27 nov. 2000.

16. Inbar O, Dlin R, Rotstein A, et al. Physiological responses to incremental exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *Medical Science Sports Exercise* 33(9):1463-1470, sept. 2001.
17. Goldstein JA. Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis. *Haworth Medical Press*, Binghamton NY 1993, pg. 116.
18. Streeten DH. Role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medical Science* 321:163-167, mars 2001.
19. Goldstein JA. CFS and FMS: Dysregulation of the limbic system. *Fibromyalgia Network* oct. 1993, pp. 10-11.
20. La Manca JJ, Sisto SA, DeLuca J, et al. Influence of exhaustive treadmill exercise on cognitive functioning in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine* 105(3A):59S-65S, 28 sept. 1998.
21. De Becker P, McGregor N, De Meirleir K. A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Internal Medicine* 250:234-240, 2001.
22. Boda WL, Natelson BH, Sisto SA, Tapp WN. Gait abnormalities in patients with the chronic fatigue syndrome. *Journal of Neurological Science* 131(2):156-161, août 1995.
23. Sheperd C. Re: 'Chronic fatigue syndrome – trials and tribulations. Lettre au rédacteur en chef du *Journal of the American Medical Association*, Sept. 2001.
24. Fischler B, Le Bon O, Hoffmann G, et al. Sleep anomalies in the chronic fatigue syndrome. A comorbidity study. *Neuropsychobiology* 35(3):115-122, 1997.
25. Moldofsky H. Fibromyalgia, sleep disorder and chronic fatigue syndrome. *Ciba Foundation Symposium* 173:262-279, 1993.
26. Bennett RM. Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and myofascial pain. *Current Opinions in Rheumatism*. 10(2):95-103, 1998.
27. Goldenberg DL, Simms RW, Geiger A, Komaroff AL. High frequency of fibromyalgia in patients with chronic fatigue seen in a primary care practice. *Arthritis and Rheumatism* 33(3):381-387, 1990.
28. Marcel B, Komaroff AL, Fagioli LR, et al. Cognitive deficits in patients with chronic fatigue syndrome. *Biological Psychiatry* 40:535-541, 1996.
29. DeLuca J, Johnson SK, Ellis SP, Natelson BH. Cognitive functioning is impaired in patients with CFS devoid of psychiatric disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 62(2):151-155, 1997.
30. DeLuca J, Schmalzing KB. Neurocognitive testing in chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 1(3/4):21-26, 1995.
31. Ross S, Fantie B, Straus SF, Grafman J. Divided attention deficits in patients with chronic fatigue syndrome. *Applied Neuropsychology* 8(1):4-11, 2001.
32. Goldstein JA. Betrayal of the Brain: The Neurological Basis of Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia Syndrome and Related Neural Network Disorders. *Haworth Medical Press*. Binghamton, NY, 1996.
33. Rowe PC, Calkins H. Neurally mediated hypotension and chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine* 105(3A):15S-21S, 1998.
34. Schondorf R, Freeman R. The importance of orthostatic intolerance in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medical Science* 317:117-123, 1999.
35. Stewart JM, Gewitz MH, Weldon A, et al. Orthostatic intolerance in adolescent chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 103:116-167, 1999.
36. Streeten DH, Bell DS. Circulating blood volume in chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 4(1):3-11, 1998.
37. Colby J. "The Tymes Trustcard". *A Young Action Online Document*.  
<http://www.youngactiononline.com>
38. Rangel L, Garralda ME, Levin M, Roberts H. The course of severe chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of the Royal Society of Medicine* 93(3):129-34, mars 2000.
39. Dowsett EG, Colby J. Long term sickness absence due to ME/CFS in UK schools: an epidemiological study with medical and educational implications. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 3:29-24, 1997.