



L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/ SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE

National ME/FM Action Network 512-33 Banner Road, Nepean, Ontario K2H 8V7
Tél. : 613-829-6667 Courriel : mefminfo@mefmaction.com www.mefmaction.com

L'EM/SFC, c'est quoi ?

Imaginez une grippe qui n'en finit pas. Vous avez mal partout. Vous avez le cerveau embrouillé, vos bras pèsent cent kilos. C'est l'épuisement total mais vous n'arrivez pas à dormir. Et quand enfin vous dormez, votre fatigue n'est pas disparue au réveil. Prendre une douche est une épreuve, faire le déjeuner est un marathon.

Voilà ce que c'est que de vivre avec l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, une maladie physique complexe, caractérisée par la fatigue handicapante, le malaise après effort, la douleur, les problèmes cognitifs, les troubles du sommeil et une panoplie d'autres symptômes affectant les systèmes immunitaire, neurologique et nerveux autonome.

L'EM/SFC, qui en souffre ?

Les malades sont des hommes et des femmes de tous les âges. Elle affecte plus fréquemment les femmes. Mais aussi les hommes. Et aussi les enfants. On la trouve dans tous les groupes ethniques et socioéconomiques. La plupart des gens qui la contractent vivaient jusque là une vie saine et active.

Selon l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2016*, environ 580 000 personnes ont reçu un diagnostic d'EM/SFC. On ne connaît toujours pas bien cette maladie, mais la situation est en train de changer.

Quelles sont les causes de l'EM/SFC ?

À l'heure actuelle, on ne connaît pas la cause de l'EM/SFC. Elle pourrait résulter d'une combinaison de facteurs, y compris une prédisposition génétique. Le déclencheur est souvent une infection virale, comme la grippe, mais il y a beaucoup d'autres déclencheurs potentiels : bactérie, parasite, vaccination, traumatisme, produit toxique pour l'environnement, etc. Dans certains cas, elle apparaît graduellement sans déclencheur connu.

Y a-t-il un remède ?

À l'heure actuelle, il n'y a pas de remède pour l'EM/SFC. Il s'effectue des recherches dans plusieurs domaines, notamment l'étude des pathogènes, les anomalies du système immunitaire, la génétique et les troubles au niveau cellulaire. En revanche, les scientifiques comprennent maintenant mieux comment elle affecte l'organisme. Les équipes de recherche travaillent à la mise au point de tests diagnostiques et à l'évaluation de l'efficacité des traitements.

Comment diagnose-t-on l'EM/SFC ?

Le diagnostic nécessite que tous les critères suivant soient remplis et qu'ils aient persisté pendant 6 mois (3 mois chez les enfants).

- 1. Fatigue handicapante* : fatigue mentale, physique ou les deux, inexplicable, persistante ou récurrente, qui réduit le niveau d'activité
- 2. Malaise et/ou fatigue après effort* : un effort (physique ou mental) léger est suivi d'une aggravation des symptômes comme la fatigue et la douleur, dont l'apparition peut survenir après un certain temps, et dont la récupération est lente.
- 3. Troubles du sommeil* : Sommeil non réparateur, problèmes de quantité ou de rythme du sommeil, comme l'hypersomnie le jour ou l'insomnie la nuit
- 4. Douleur* : douleur affectant les muscles, les articulations ou les deux, souvent disséminée et migratrice. On observe souvent des maux de tête graves.
- 5. Difficultés neurologiques et cognitives* : (au moins 2 symptômes)* les symptômes incluent, sans s'y limiter, la perte de la mémoire à court terme, les difficultés de concentration, la désorientation, les troubles sensoriels (vue, audition, toucher), les problèmes d'équilibre, la faiblesse musculaire
- 6. Problèmes des systèmes nerveux autonome, neuroendocrinien et immunitaire* (au moins un symptôme dans au moins deux des trois catégories)* étourdissement léger, arythmie cardiaque, syndrome de l'intestin et du côlon irritable, température corporelle basse, changement de poids, réduction de la tolérance au stress, sensibilité des ganglions lymphatiques, maux de gorge à répétition, malaise généralisé, intolérances ou allergies à des aliments

Il faut que les autres maladies soient exclues. On doit faire des tests pour éliminer d'autres maladies importantes, sans oublier la possibilité de problèmes médicaux coexistants.

*Consulter le document n° 1 (voir verso du présent dépliant), qui donne une liste plus complète des symptômes possibles



Gestion et traitement

Les symptômes et la « capacité fonctionnelle » varient grandement selon les malades. On trouve des malades incapables de quitter le lit, d'autres capables de fonctionner à un niveau limité, d'autres avec un emploi à temps partiel ou plein mais des loisirs très limités.

Si vous croyez souffrir de l'EM/SFC, discutez de vos symptômes avec votre médecin. Vous pourriez avoir avantage à prendre des médicaments pour traiter des symptômes comme la douleur, les troubles du sommeil, l'hypotension, l'anxiété, etc. Envisagez d'inclure la naturopathie dans votre choix d'outils de traitement.

Gérer votre maladie vous imposera de modifier votre régime de vie. La bonne nouvelle, c'est qu'une gestion attentive de leur état permet à la plupart des malades de voir s'améliorer la gravité de leurs symptômes, leur capacité fonctionnelle et leur qualité de vie.

Améliorer le sommeil

Une amélioration même légère du sommeil contribue à réduire les symptômes. Essayez de trouver des techniques pour améliorer la durée et la qualité de votre sommeil. Suivez une routine, créez un environnement calme, évitez de trop vous fatiguer ; essayez des remèdes à base d'herbes. Envisagez la prise de somnifère ou la consultation auprès de spécialiste du sommeil.

Gérer votre « enveloppe d'énergie » - le rythme

Quand on souffre d'EM/SFC, on connaît bien le cycle des hauts et des bas. On se sent bien, on reprend ses activités normales, on en fait trop... et c'est l'épuisement et le crash. On met beaucoup de temps à s'en remettre.

Respecter son « enveloppe d'énergie » - sa zone optimale d'activité -, c'est avoir un niveau d'activité réaliste, sans dépasser les limites qui déclenchent les symptômes.

Aller à son rythme, c'est avoir bien observé ses propres limites d'énergie, le moment optimal de la journée, les activités qui déclenchent les symptômes. Il faut planifier sa journée. Déterminez combien d'heures par jour vous pouvez fonctionner. Subdivisez vos tâches, prenez des pauses, alternez l'activité physique et mentale, arrêtez avant la fatigue. Apprenez à déléguer.

La dépense d'énergie ne provient pas seulement de l'activité physique mais aussi de l'activité mentale et émotionnelle. En gérant vos énergies physique, mentale et émotionnelle, en respectant votre budget d'énergie, vous pouvez atténuer vos symptômes, stabiliser votre état et augmenter peu à peu votre niveau fonctionnel.

Nutrition

Le manque d'énergie rend la préparation des repas pénible mais un régime équilibré est essentiel. N'oubliez pas de manger : votre organisme ne fonctionnera pas à vide. Beaucoup de malades présentent des intolérances ou allergies alimentaires et trouvent du soulagement à éliminer les éléments fauteurs de trouble. Vous devrez faire des expériences pour trouver les aliments qui vous gênent mais les plus communs sont le blé, les produits laitiers, le sucre (de maïs ou raffiné).

Le mental et le physique

Il est important de comprendre que, comme pour toute maladie, il y a un lien entre le mental et le physique. Sans guérir votre EM/SFC, beaucoup de thérapies peuvent vous aider à vous détendre, réduire le stress, développer un esprit positif et retrouver la maîtrise de votre vie. Avant d'entreprendre une thérapie, assurez-vous que votre thérapeute comprend que votre maladie est réelle et grave, et veut vraiment collaborer avec vous.

Vous pourriez trouver avantage à faire de la méditation, des exercices de respiration, du yoga régénérateur, ou des activités thérapeutiques comme de l'écriture ou de l'art.

Exercice et activités physiques

Les recherches semblent indiquer que l'exercice ou l'activité physique sont mal tolérés par les malades à cause de la détérioration de leur système d'énergie aérobique (à long terme).

Maintenez un niveau d'activité optimal, en acceptant que cela varie suivant les gens. Dans certains cas, une activité simple du quotidien, comme préparer un repas, peut être trop exigeante. Dans d'autres, des activités physiques courtes peuvent être tolérables à condition d'être suivies d'un bon repos.

Un moniteur de fréquence cardiaque peut vous aider à ne pas aller au-delà de votre capacité. Marcher peu longtemps sur une courte distance peut être préférable à marcher loin en une fois. Même si vous êtes gravement malade, vous pourriez bénéficier d'un entraînement contrôlé léger, qui vise à améliorer force et flexibilité.

Quelques points à garder en mémoire :

- Allez-y petit à petit, avec des pauses
- Veillez à ne pas aggraver vos symptômes
- Connaissez vos limites, arrêtez avant de les atteindre
- Soyez réaliste. Vous n'avez pas les mêmes objectifs qu'avant la maladie.

Luttez contre l'isolement

Un des plus grands défis pour les malades, c'est l'incompréhension de leur entourage, et parfois même de la collectivité médicale. L'EM/SFC cause l'isolement et beaucoup de malades souffrent de solitude.

- Il est important que tous les gens avec qui vous avez des relations (de parenté, d'amitié, de travail ou de soins) fassent preuve de compréhension et de soutien et apprennent aussi à connaître la maladie.
- Essayez de trouver un groupe d'entraide dans votre voisinage ou en ligne

L'organisme NATIONAL ME/FM ACTION NETWORK est une société canadienne reconnue sans but lucratif, qui travaille à faire connaître et comprendre l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie par l'éducation, le soutien et la recherche.

L'année 2018 marque son 25^e anniversaire. En devenant membre, vous vous tenez au courant des nouvelles et des événements, et vous soutenez nos efforts.

Documentation sur notre site Internet :

1. **Encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique : définition clinique et lignes directrices à l'intention des médecins – Abrégé du Consensus canadien.** Carruthers BM et van de Sande MI. 2005/2006.
2. **Syndrome de fatigue chronique/encéphalomyélite myalgique - Petit guide pour la médecine clinique.** IACFS/ME 2014
3. **TEACH-ME – Guide de référence pour l'enseignement aux élèves souffrant d'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et/ou du syndrome de fibromyalgie (SFM).** Bell DS, Carruthers BM, et le groupe de travail TEACH-ME 2^e édition, 2005

Autres lectures recommandées :

Bested AC, Logan AC, Howe R. **Hope and Help for Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. (Espoir et aide pour le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie - en anglais)** 2nd ed. Cumberland House 2008

Stein E. **Let Your Light Shine Through (Pour que brille votre lumière - en anglais).** Stein 2012
Télécharger à <http://EleanorSteinMD.ca>

Ce dépliant est présenté à titre informatif seulement et ne prétend pas remplacer les conseils de votre médecin.