



Le Ruban bleu

Volume 12, numéro 1

Automne 2004

Revue de l'AQEM sur l'EM/SFC :
l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique

Air frais et feuilles craquantes

Avec le temps plus frais et les couleurs d'automne, voici un numéro que nous espérons stimulant, aidant et vivifiant.

Stimulant? Une membre de l'AQEM nous parle de SON groupe d'entraide. Son plaisir communicatif devrait stimuler la naissance de nouveaux groupes et inciter les médecins traitants à PRESCRIRE la participation à un groupe d'entraide.

Vous avez décidé de vous mettre à l'exercice ? C'est une bonne idée... mais sachez que les PAEM doivent y aller mollo ! Carruthers *et al.*, auteurs du précieux protocole de 2003 pour le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC, recommandent de miser sur l'autonomie du patient et le respect de ses limites, en commençant par aussi peu que trois séances de DEUX minutes par jour. L'article sur ce sujet est à lire et faire lire autour de vous aux médecins et thérapeutes qui vous accompagnent.

Pour vous aider à voir le bon côté des choses et à garder espoir, nous publions la lettre d'un médecin qui, il y a plus de vingt ans, malgré la difficulté à poser un diagnostic définitif, plaide quand même pour l'invalidité réelle qu'il constatait chez sa patiente. Pour repenser avec bonheur aux gens qui vous soutiennent ou pour apaiser les tensions suscitées par votre état de santé, étendez-vous dans un bain neutre dont vous lirez la recette et les bons effets dans ce numéro. Et, si votre état de santé a tendance à empirer avec l'automne ou que votre rythme de sommeil est dérégulé, lisez « Que la lumière soit ! ».

Bonne lecture sur ces sujets et d'autres encore.
Bon automne ! À la prochaine saison.

L'équipe du Ruban bleu

Sommaire

Échos de vous	2
Vivre avec l'EM/SFC	
Éloge de mon groupe d'entraide	3
Derrière la maladie...	4
Y'a des monstres	5
Lettre ouverte aux « pas PAEM »	6
Lettre d'une « pas PAEM »	6
Trucs et trouvailles	
Intervention sans peine	7
Réflexion et humour	8
Où trouver la solution ?	
Étonnants, les humains	
Tous égaux !	
La p'tite vie scolaire	
L'EM/SFC	
Exercice physique – recommandations	9
Le Yoga : très approprié pour les PAEM	11
Le bain neutre ; faire d'une pierre...	12
Au fil de l'eau	15
Que la lumière soit !	16
Reconnaissance de l'invalidité	
Un médecin se tient debout	19

Association québécoise
de l'encéphalomyélite myalgique

AQEM

1671, boulevard Henri-Bourassa Est, bureau 4
Montréal, H2C 1J4

- ◆ Cotisation, commande de documentation et questions administratives : (514) 369-0386
- ◆ Informations sur l'EM/SFC et l'AQEM
au : (514) 369-1689
ou, sans frais : 1 (877) 369-1689

Site Internet : www.aqem.iquebec.com/aqem
En panne de webmestre depuis un moment, donc n'est pas à jour.

Conseil d'administration

Cécile D'Amour, présidente
Johanne Léveillé, vice-présidente
Jacques Dion, secrétaire
Bruno Gilles Boulanger, trésorier
Denise Caux, administratrice
Charles Côté, administrateur
Waguïh Geadah, administrateur
Jeanne Le Roux, administratrice
Razvan Theodoru, administrateur

Direction [en grande partie bénévole]

Johanne Léveillé, avec l'assistance de
Bruno Gilles Boulanger (*finances et administration ;
collecte de fonds*), Denise Caux et Cécile D'Amour
(*membres et régions ; services aux membres
et aux demandeurs de l'extérieur ; bénévoles ;
communications et affaires publiques*)

Permanence

M. Catalin Honciuc [temps partiel]
*Adhésions, abonnements, commandes de documentation,
administration*

Équipe de bénévoles
Information téléphonique sur l'EM/SFC et l'AQEM

**NOTE : dans tous les textes, PAEM signifie
« personne atteinte d'EM (ou SFC) »**

Échos de vous

Le dernier numéro du *Ruban bleu* est une source d'information généreuse.

Présentement, je fais du ménage dans les médicaments que je prends depuis des années, comme les antidépresseurs et autres. La table des matières incluse dans le dernier envoi va m'être d'une grande utilité. Aussi, j'ai commencé la diète méditerranéenne, ce qui me permet de diminuer mes laxatifs pour le moment, mais je crois pouvoir les arrêter bientôt. Après une intervention chirurgicale subie récemment, j'étais très souffrante physiquement, anxieuse et dépressive, maintenant je vais beaucoup mieux. La colonne qui a dû être remplie par **Symtômes de la paix intérieure**, on dirait qu'elle l'a été pour moi : elle me convient parfaitement. Belle coïncidence !!!

D. Durand, Charlevoix – 22 juillet 2004

Je tiens à souligner le caractère professionnel des documents qui nous sont envoyés et l'intérêt que je leur porte.

Après une rechute sévère en 1994, j'ai eu recours à l'AQEM pour traverser les deux premières années de cet épisode éprouvant. Vous me trouvez donc grandement reconnaissante envers les bénévoles pour leur travail acharné, leur écoute attentive et leur soutien moral inlassable.

Ma condition, comme celle de tant d'autres, me laisse avec des ressources limitées. Étant mère monoparentale, je choisis de consacrer à mes enfants et à ma mère malade une part de l'énergie vitale dont je dispose. Tant que mes trois enfants n'auront pas tous pris leur envol, je ne pourrai pas offrir plus à l'association. Mais je serai « membre-à-vie », peu importe la santé dont je disposerai, et je compte envisager la possibilité d'une participation active dans les années à venir.

D. Guillemette, Sherbrooke – 14 septembre 2004

Il nous fait toujours plaisir de vous lire.

Faites-nous part de vos commentaires et suggestions, par la poste ou par courriel (aqem@bellnet.ca).

Vivre avec l'EM/SFC

Éloge de mon groupe d'entraide

Pierrette L.
(Sainte-Foy)

Ça fait déjà plusieurs mois que je me promets de vous parler de MON groupe d'entraide. J'écris le possessif avec bonheur car ce groupe fait maintenant partie intégrante de MA vie. J'avais pourtant hésité pendant cinq longues années avant de m'y inscrire, car je croyais qu'on n'y parlerait que de choses négatives : les malheurs, la maladie, etc. Pourquoi ajouter des moments déprimants à un quotidien qui l'est déjà bien assez? Non, très peu pour moi!

Cependant, en janvier 2002, je me sens plus solide et je décide d'aller aider les autres, avec mes quinze années d'expérience. Voilà donc que je me retrouve, la larme à l'œil, en train de raconter tous les deuils difficiles que j'avais dû faire. En plein ce que je voulais éviter!

Eh bien, je peux vous dire que c'est la seule fois où cela m'est arrivé. Les copines en avaient vu d'autres... Je me suis retrouvée au milieu de personnes formidables, dans un climat des plus sains. Chacune de nos rencontres est un véritable plaisir, malgré le sérieux de nos discussions. Tout naturellement, chacune apporte un article, une information, une adresse, un nom, une nouvelle approche, une opinion ou une bonne blague susceptibles d'intéresser les autres.

J'y trouve une véritable thérapie par le rire. Nous rions de nos situations respectives, de nos handicaps bizarres, de nos travers de personnalité, de tout et de rien. Mais surtout, surtout, nous nous comprenons.

Parfois, je trouve que la date prévue pour notre prochaine rencontre est un peu trop lointaine. J'appelle alors Pauline : « J'ai le goût de voir les filles, commencerais-tu une chaîne téléphonique? Je serai à tel resto, à telle heure. » Vous savez quoi? À ma première tentative, nous étions neuf sur un total de douze... à vingt-quatre heures d'avis,

entre Noël et le Jour de l'an! Une des nôtres a même dit que ça en avait fait sa journée la plus heureuse de la période des Fêtes. C'est pas extraordinaire, ça? Depuis, nous recommençons quand le goût nous en vient, comme ça. Et, entre nos rencontres, six d'entre nous correspondent régulièrement par courriel.

Dans les inévitables creux de vague, je revois en pensée le calme de Dolorès et de Monique, j'appelle Louise ou Madeleine, je relis les textes apportés par l'une ou l'autre des participantes en plus de ceux qui ont été expressément écrits pour nous toutes par Marc, le travailleur social qui anime bénévolement nos réunions. Je souris en pensant aux histoires rigolotes de Rita ou de Céline. Je me remémore la persévérance d'Isabelle, le rire communicatif de Denise, la fougue de Pauline et de Florence, et l'érudition de Denise.

Dans ce groupe, le mot *soutien* prend vraiment tout son sens. Il serait trop long de vous énumérer tous les gestes d'entraide dont j'ai eu connaissance : garde d'enfants, conseils, transport, aide professionnelle et écoute téléphonique, entre autres. Et tout ça par des personnes qui ne se connaissaient même pas deux ans auparavant!

Je serai toujours reconnaissante à Alix d'avoir été à l'origine de la formation de notre groupe. Elle m'a ainsi fait cadeau de onze nouvelles petites sœurs et d'une oreille compatissante (Marc). Merci, Alix! Je te dois beaucoup. Merci à vous toutes, les filles, d'être là, et merci à toi, Marc, pour ta patience. Vous êtes des amours!

P.-S. Sylvie, nous ne te connaissons pas encore, mais ton nom reste sur notre liste. Nous t'attendons. Tu seras toujours la bienvenue parmi nous, quand tu en auras le goût et l'énergie. Après tout, si j'ai mis 5 ans à me décider...

P.-P.-S. Je crois que, si j'étais médecin, je PRESCRIRAIS la participation à un groupe d'entraide.

Pour vous joindre à un groupe ou en démarrer un, dans votre région, laissez vos coordonnées au (514) 369-1689 ou, sans frais, au 1 877 369-1689.

Derrière la maladie...

Ginette

Derrière la maladie, il y a la femme.

Une femme qui a toujours donné le meilleur d'elle-même, dans tout : relations – travail – famille.

Une femme qui, dans son travail, a toujours su respecter l'être derrière le handicap, la maladie.

Une femme qui a toujours cherché à être la plus intègre possible.

Une femme qui est une battante.

Une femme qui a encore le goût de profiter de la vie.

Une femme qui a toujours repoussé la maladie, ignorant ou banalisant ses malaises, compatissant avec d'autres personnes malades, sans se rendre compte que, bien souvent, la plus mal en point, c'était elle.

Malgré le SFC, cette femme n'est pas morte et elle désire toujours donner le meilleur d'elle-même, quitte à payer par la suite. Car le SFC est sournois.

Si je dépasse mes limites, les symptômes reviennent de plus en plus violents, de plus en plus nombreux et m'obligent finalement à arrêter. Ainsi, lors de ma rencontre avec le médecin expert, voulant être la plus transparente possible, j'ai utilisé toutes les énergies possibles pour répondre le plus précisément possible ; ça a donné, comme dit l'expert : « une dame qui collabore bien et qui ne présente aucune évidence de maladie systémique évolutive ». Cette situation est typique des PAEM : le plus souvent, notre maladie ne paraît pas.

Je n'emprunterai pas d'attitude fausse pour paraître autrement que je ne parais, même devant un médecin expert.

Même si rien n'y paraissait aux yeux du médecin, dans les jours qui ont suivi, j'ai chèrement payé les conséquences de l'effort que cette expertise a exigé.

Le SFC ne pardonne pas, c'est lui qui mène. Si tu cherches à l'oublier, si tu fais comme s'il n'existait pas, il s'installe de plus en plus, à travers divers symptômes, jusqu'à te terrasser.

Il faut apprendre à « vivre avec », faire de nombreux deuils, accepter d'être grandement diminuée, à un âge où, normalement, on serait au meilleur de ses capacités. Mais, ce qui est le plus difficile, c'est de vivre avec les jugements de professionnels (médecins, thérapeutes, professionnels) qui ne connaissent pas le SFC ou qui nient que cela existe ou encore qui croient que cela est une maladie psychosomatique. Ce que je trouve terrible, c'est que je suis à la merci de leurs rapports, de leurs diagnostics, de leur ignorance. ♦

Avec une formation en éducation spécialisée, avant d'être arrêtée par l'EM/SFC, Ginette a travaillé dans le domaine de la réadaptation, notamment en neurotraumatologie. Récemment, à la demande de son employeur, qui voulait faire confirmer son invalidité, elle a été soumise à une expertise médicale par un médecin qui ne connaît pas bien l'EM/SFC. Elle nous a envoyé ce texte à la suite de cette expertise.

Envoyez-nous votre témoignage pour la chronique « Vivre avec l'EM/SFC ».

Nous aimerions, entre autres, donner la parole aux proches : conjoint/e, enfants et parents d'une PAEM.

Aussi, nous voudrions avoir des témoignages de personnes qui ont été frappées par l'EM/SFC mais qui sont maintenant guéries, ou presque : pour encourager toutes les autres.

Y'a des monstres

Martine D'Amour

Y'a un monstre dans ma vie
Aide-moi, je t'en prie
Il m'atteint en plein cœur
Me fait mal, me fait peur

Y'a des monstres plus qu'on en veut
Qui vivent un jour ou très très vieux

Y'a l'insolent, lui qui s'affiche
Il veut vraiment que tous le voient
C'est qu'il s'en fout, oui qu'il s'en fiche
Que l'on me plaigne ou rie de moi.

Y'a l'hypocrite, par en-dessous
Qui ne se montre, ce monstre, qu'à moi
C'est qu'il s'en fiche, oui qu'il s'en fout
Que nul ne voie, que nul ne sache
Qu'il me fait peur, que j'en arrache

Y'a le friand de sang, de chair
Qui presse le crâne, tord les boyaux
Provoque la toux d'un courant d'air
Bouffe l'énergie ou gruge les os
Fait démanger à rendre fou
Ou bien saigner au moindre coup
Déchire les muscles et brise le dos
Privant ainsi de tout repos

Y'a des monstres plus qu'on en veut
Qui vivent un jour ou très très vieux

Y'a le voleur d'agilité
Celui qui coupe la voix parlée
Et le voleur de sensations
Qui prive de musique et de sons
De paysages et de visages
Bouchés, les yeux ou les oreilles
Sans vie, les mains et les orteils
Pris dans son corps comme dans une cage
Toujours dépendre de l'entourage

Y'a le spectre effronté
Qui vient hanter l'esprit
De morts mal enterrés
De blessures mal guéries
D'inquiétudes, de remords
De regrets, sans répit
Qui hante et hante encore
De jour comme de nuit

Sans parler du voleur
De mémoire et d'idées
Qui détruit une personne
En la laissant sur pieds

Y'a un monstre dans ma vie
Libère m'en je t'en prie
Il m'atteint en plein cœur
Me fait mal, me fait peur

Je voudrais bien t'en libérer
L'anéantir d'un coup d'épée
Mais toi seul/e peut trouver
Quoi tenter, quoi choisir
L'ignorer, l'éviter
Le chasser, le détruire
Ou encore...

L'observer, le tester
Voire même en rire
L'amadouer, l'appivoiser
Le travestir
Le transformer en compagnon
À écouter

Dans la famille de Martine, il y a des problèmes de santé de tous genres, dont un cas d'EM/SFC. Martine a écrit ce poème alors que la PAEM de sa famille était en proie au découragement, après deux ans de symptômes aigus.

Ce poème et une multitude de gestes de soutien ont aidé la PAEM à relativiser les choses et à progresser dans l'acceptation de ses limites.

Lettre ouverte aux personnes qui ne sont pas atteintes d'EM/SFC

Voici une page pour moi, PAEM.

L'occasion d'écrire tout ce que j'ai
toujours voulu leur dire... à eux :
mes proches, médecins, thérapeutes,
employeurs, assureurs...
et aux décideurs, à tous les niveaux,
sans trouver le courage,
ou l'occasion de leur dire,
ou l'oreille attentive que j'aurais souhaitée
pour m'entendre.

Peut-être me faudra-t-il plus d'une page...

L'envers de la médaille...

Que vous soyez PAEM ou pas PAEM,
nous lirons vos lettres avec intérêt,
si vous acceptez
de nous les communiquer.

Lettre d'une personne qui n'est pas atteinte d'EM/SFC

Voici une page pour moi,
qui ne suis pas une PAEM.

L'occasion d'écrire ce que mon cœur
a envie de dire à la PAEM
qui m'est proche, et aux autres.

L'occasion d'exprimer mes interrogations,
ma compassion, mon impuissance,
mes frustrations, etc.

Trucs et trouvailles

Intervention sans peine

Thérèse Laflamme

J'ai voulu partager avec vous une expérience positive que j'ai vécue en mai dernier. J'ai dû subir une intervention chirurgicale pour l'ablation d'un kyste sur un ovaire. Je voulais absolument éviter l'anesthésie générale qui, je le sais, est fortement déconseillée pour les personnes atteintes du SFC. En effet, l'anesthésie générale, qui est souvent un traumatisme, même pour des personnes bien portantes, peut, dans notre cas, constituer un risque de rechute. Outre le risque de recrudescence au niveau des symptômes physiques, j'avais une peur bleue de voir réapparaître des troubles neurologiques, dont la fameuse « brume dans la tête » (*foggy brain*) qui m'avait quasiment fait perdre la tête au plus fort de la maladie et dont j'avais terriblement souffert.

J'ai rencontré une première gynécologue qui, elle, voulait tout m'enlever... et l'utérus et les deux ovaires, évidemment sous anesthésie générale, insistant à plus d'une reprise que ça ne se faisait pas autrement. J'ai alors consulté un autre gynécologue qui, lui, m'a tenu un tout autre discours. Premièrement, il s'est montré très ouvert et n'a pas été avare d'explications – c'était clair qu'il comprenait mes préoccupations. Il a suggéré une intervention la moins intrusive possible, tentant de sauver l'autre ovaire et l'utérus (en tenant compte, évidemment, des risques pour ma santé, selon comment les choses se présenteraient durant l'intervention) mais, surtout, il a accepté de m'opérer sous épidurale, mentionnant qu'il n'était pas le seul à procéder ainsi.

La chirurgie s'est bien déroulée, confirmant la pertinence de se limiter à l'ablation de l'ovaire droit seulement. La convalescence qui a suivi a été facile.

J'ai retenu de cette expérience, qu'il ne faut pas s'arrêter après un premier « Non », mais plutôt continuer de frapper à d'autres portes, ne pas présumer que parce que tel médecin a dit non, il a (ou elle a) le monopole de la vérité. La première gynécologue que j'avais rencontrée m'a d'ailleurs avoué par la suite que ça se faisait, ce genre de chirurgie, sous épidurale. J'ai compris que, elle, pour ses raisons à elle, ne voulait pas le faire.

Pour les personnes qui craindraient de subir une intervention chirurgicale en état de conscience plutôt que sous anesthésie générale, sachez que la procédure chirurgicale comprend l'injection d'un médicament calmant.

Voilà. Si j'ai pu en aider quelques-unes parmi vous (ou quelques-uns... pour autre chose qu'un ovaire), j'en suis heureuse.

P.-S. Sur recommandation de mon médecin, qui est aussi naturopathe, j'ai pris des remèdes homéopathiques avant l'intervention, le jour même, ainsi que le lendemain ; l'objectif était d'aider mon organisme à gérer le choc opératoire – parce qu'il en demeure un, même sans anesthésie générale – et cela semble avoir été très aidant. ♦

Les lectrices ou lecteurs qui voudraient avoir plus de précisions sur l'expérience de Mme Laflamme peuvent passer par l'AQEM pour entrer en contact avec elle.

*Les théories sont comme des pièces sur un vêtement,
elles finissent un jour par s'user.*

Proverbe tibétain

Réflexions et humour

Où chercher la solution ?

Quand la NASA a envoyé les premiers astronautes dans l'espace, ils se sont vite aperçus que les stylos ne fonctionnaient pas en absence de gravité. Pour résoudre ce problème, la NASA a commandé une recherche à Andersen Consulting (aujourd'hui Accenture). Après 10 années de travail et 12 millions de dollars, les Américains tenaient dans leurs mains un stylo capable d'écrire dans n'importe quelle position, en absence de gravité et avec une température comprise entre - 80 et 300 degrés. Les Russes, eux, ont utilisé des crayons de plomb...

Étonnants, les humains

Ils perdent leur santé à faire de l'argent et, par la suite, ils perdent tout leur argent à tenter de la retrouver. En pensant anxieusement au futur, ils oublient le présent, de sorte qu'ils ne vivent ni le présent, ni le futur. Finalement, ils vivent comme s'ils n'allaient jamais mourir et ils meurent comme s'ils n'avaient jamais vécu...

Confucius

Tous égaux !

Dieu, tu vois, c'est un mec qui a existé et il a créé le monde : « Tous égaux les mecs, qu'il a dit, tous égaux », même s'il y en a des Blancs, des Noirs, des grands, des petits, des beaux et des moches. Mais voilà, si t'es Noir, petit et moche, tu vas être égaux pareil mais ça va être très très dur...

Coluche

La p'tite vie scolaire

Plusieurs des nos lecteurs et lectrices proviennent du milieu scolaire – un de ceux où la prévalence de l'EM/SFC est particulièrement élevée – et ont eu de la difficulté à faire le deuil de leur métier... un des plus beaux métiers du monde.

Voici une p'tite histoire qui fera sourire tous les parents et rappellera aux profs les joies des interactions avec les élèves.

La maîtresse du petit Paul, qui est en maternelle, est en train de l'aider à mettre ses bottes. Il en a déjà mis une tout seul mais l'autre semble ne pas vouloir rentrer. La maîtresse a beau tirer et Paul pousser, c'est dur que le y'able ! Finalement, après beaucoup d'efforts et de sueur, les bottes sont mises.

Paul dit alors à la maîtresse : « Elles ne sont pas dans l'bon pied ». La maîtresse s'arme de patience. En ravalant les gros mots qui lui passent par l'esprit, elle entreprend de lui enlever ses maudites bottes ("maudites" étant ici un mot qu'elle a dit tout bas).

La tâche pour enlever les bottes s'avère tout aussi difficile que de les mettre. Après plusieurs minutes de travaux forcés, elle a finalement enlevé et remis les bottes au petit Paul qui s'empresse de dire à sa maîtresse que ce ne sont pas ses bottes... (ici on se ferme les yeux et, mentalement, on observe la couleur du visage de la maîtresse qui passe du blanc au rose... au rouge puis au mauve et on peut comprendre tous les GROS MOTS qu'elle ravale parce que son statut d'enseignante ne lui permet pas de se défouler comme elle le voudrait).

Et le petit Paul de poursuivre : « Elles sont à mon frère, ma mère m'a dit de les mettre parce qu'elles ne lui font plus. » Et la maîtresse revient à sa couleur normale... Comme c'est l'hiver et qu'il fait froid, elle demande à Paul où sont ses mitaines et lui de répondre : « Je les ai mises dans le fond de mes bottes pour ne pas les perdre ». ♦

L'EM/SFC

L'exercice physique pour les PAEM

Selon le protocole de traitement de Carruthers *et al.*

Dans le numéro précédent de notre revue, deux articles traitaient du malaise post-effort et de l'effet de l'exercice sur les PAEM. Dans ces articles, il était souligné que le document de Carruthers *et al.* sur l'EM/SFC inclut une excellente section sur les buts et directives appropriés pour un programme d'exercice individualisé pour les PAEM. Voici ce qu'on y trouve.

En quatre pages (p. 43 à 46), les 12 auteurs du protocole de traitement (dont 11 médecins experts de l'EM/SFC) résument leurs recommandations concernant l'exercice physique. Le titre de cette section est très révélateur : *Individualizing ME/CFS Exercise Programs*, ce qui signifie **individualiser les programmes d'exercice** pour les PAEM.

Autre élément révélateur : la place de cette section dans le protocole. Elle se situe à la suite d'une section portant sur **les habitudes de vie et les démarches personnelles** susceptibles d'améliorer l'état de santé des personnes atteintes d'EM/SFC : *Individualizing Management Programs: Lifestyle Practices and Self-Help Therapies* (p. 39 à 43). On y présente cinq composantes d'un programme individualisé de traitement : 1) l'éducation du patient (sur l'EM/SFC, les signes avant-coureurs de rechute, la relaxation et la gestion du stress, la conservation de l'énergie, les modifications environnementales et l'évitement des facteurs aggravants) ; 2) le développement personnel (faire confiance à ses sensations, établir ses limites, etc.) ; 3) l'amélioration de la qualité du sommeil ; 4) l'équilibre de l'alimentation ; 5) des mouvements et des activités physiques appropriés – ce qui inclut cinq éléments dont le dernier est « maintenir un programme d'exercice **approprié** ». La section sur l'exercice vient préciser ce que les auteurs entendent par là.

Les recommandations concernant l'exercice et les autres composantes d'un traitement sont orientées par les considérations générales, le but et les lignes directrices énoncés en introduction au protocole de traitement (p. 36-39). Voici les éléments les plus déterminants pour le programme d'exercice :

- il faut placer en haut de la liste des priorités le soutien offert au patient et son bien-être ;
- les programmes de traitement doivent être individualisés ;
- il faut que le patient participe au traitement et qu'il ait une certaine prise sur ce qui est inclus et sur comment ça se déroule (*empowerment*) ;
- **le but du programme de gestion et de traitement** est de donner au patient une prise sur sa maladie, en l'encourageant à faire confiance à ses expériences, à développer son niveau de conscience de ses activités et de son environnement, pour faire face aux situations sans exacerber ses symptômes et en dosant correctement ses activités ; le programme doit viser à optimiser la capacité du patient à réaliser les activités de la vie quotidienne, en étant aussi actif que possible **à l'intérieur de ses limites**, tout en cherchant à repousser celles-ci, tout doucement ;
- les professionnels de la réadaptation qui interviennent auprès des PAEM doivent bien connaître l'EM/SFC ;
- **la pathologie biologique de l'EM/SFC doit être respectée et prise en compte** dans le programme : la poids total de la maladie résulte de la complexité des symptômes, de leur nombre et de leurs interactions ; les symptômes et les limites fluctuent selon des rythmes imprévisibles ; les symptômes sont aggravés par le stress et l'anxiété résultant de la surcharge d'informations ou de stimuli, des attentes irréalistes ou d'un rythme d'activité inadéquat ; la PAEM est la personne la mieux placée pour percevoir son état, et elle doit respecter les signes avant-coureurs d'un *crash* ;
- il faut développer une approche appropriée et souple, qui ait le potentiel de mener vers la guérison.

Individualiser les programmes d'exercice

Il faut prendre autant de soin à la prescription d'exercices pour les PAEM qu'on en prend à décider d'une ordonnance de médicaments.

Après cet avertissement, l'introduction de la section sur les programmes d'exercice se poursuit avec les informations suivantes : selon les études, environ 75 % des personnes atteintes d'EM/SFC [PAEM] remplissent les critères de diagnostic du syndrome de fibromyalgie mais les PAEM ont généralement moins d'endurance à l'exercice que les personnes qui sont atteintes uniquement de fibromyalgie et, lorsque les PAEM dépassent leurs limites d'endurance, il peut en résulter une aggravation de leurs symptômes.

Les programmes d'exercices pour les PAEM doivent respecter les buts et les lignes directrices formulés précédemment et ils doivent être limités à des exercices sans fatigue (*non-fatigue exercise*).

Voici les recommandations de Carruthers *et al.*, présentées sous cinq thèmes (p. 44 à 46) :

1. ***Évaluation initiale du patient*** – Avant de prescrire un programme d'exercice, procéder à une évaluation de l'histoire de santé du patient et de sa condition physique, en portant une attention particulière à la fonction cardiaque [cf. article de M. Van de Sande, dans *Le Ruban bleu*, vol. 11 no 2-3]. Il faut également identifier les éléments générateurs de douleur et les facteurs de risque : blessures passées, points gâchettes douloureux, hypotension, problèmes d'équilibre, fatigue post-effort, etc.
2. ***Optimisation du suivi médical avant le début d'un programme d'exercice*** – Pour les patients dont la fatigue, la douleur et les autres problèmes sont sous contrôle, un programme modéré d'exercices sans fatigue *peut* apporter des bienfaits. Pour certains patients, l'exercice n'est pas recommandé. Si le programme d'exercice est commencé trop tôt, les chances de succès sont réduites.

3. ***Principes de traitement*** – Les professionnels doivent être bien informés sur l'EM/SFC et suivre les principes suivants.

- Commencer avec des exercices de faible intensité et minimiser les mouvements qui entraînent des contractions musculaires alors que les muscles sont allongés (ex. : les mouvements des bras au-dessus de la tête).
- Aider le patient à identifier le niveau d'intensité approprié, pour lui permettre d'être le plus actif possible, sans provoquer d'aggravation de ses symptômes. Des activités banales pour des personnes en santé peuvent entraîner des douleurs et des blessures chez une PAEM. Plusieurs PAEM ont une fréquence cardiaque à l'effort plus faible que la normale et on ne devrait pas les pousser à atteindre la fréquence maximale prédite pour leur groupe d'âge.
- Miser sur l'autonomie du patient et le respect de ses limites. La plupart des PAEM ne ressentent pas l'effet anti-dépresseur de l'exercice et subissent des malaises post-effort. Il faut s'en tenir aux exercices qui ne causent pas de douleur significative. Si le patient le tolère, la fréquence et la durée des séances peuvent être augmentées, mais cela doit se faire très progressivement (sur une période de mois) et le niveau d'intensité doit être maintenu bas.

4. ***Conjointement avec le patient, établir un programme d'exercice individualisé*** – Il faut adapter le programme d'exercice aux circonstances et besoins de la PAEM, en essayant de trouver des activités que celle-ci trouve agréables. Il faut une évaluation approfondie et des visites de suivi pour établir un programme optimal.

Le programme devrait inclure les composantes suivantes, mais elles n'ont pas à être exécutées en une seule séance et il est primordial que la PAEM ait du contrôle sur le « rythme » du programme (durée, fréquence, intensité), pour favoriser la persévérance et le succès.

Composantes du programme d'exercice

- a. Des périodes de réchauffement et de récupération – Pour prévenir les blessures.
- b. Le développement de la force – Pour développer les muscles, stabiliser les articulations, améliorer la santé en général et développer la capacité de mener les activités de la vie quotidienne.

(Des indications sont données sur la façon de procéder : temps de contraction et de relaxation d'un muscle ; temps entre les répétitions ; types de mouvements à effectuer/à éviter ; etc.)

- c. Développement de l'endurance – À l'aide d'activités qui plaisent à la PAEM, comme la marche ou l'entraînement léger en piscine chauffée, ou les exercices sur chaise pour les PAEM dont la capacité de marche est réduite.
- d. Développement de la souplesse – Les étirements, correctement effectués, peuvent réduire la douleur. Les muscles doivent être réchauffés avant les étirements et ceux-ci ne doivent pas être poursuivis jusqu'à l'apparition de la douleur.
- e. Développement de l'équilibre – Les altérations dans les perceptions et les fonctions motrices, qui touchent les PAEM, peuvent affecter l'équilibre. De plus, bon nombre de PAEM souffrent d'hypotension orthostatique. Il faut donc faire preuve de prudence dans les exercices d'équilibre. Avant l'exercice, les PAEM devraient boire de l'eau avec un peu de sel et être bien hydratées.

Surtout : y aller en douceur !

Les auteurs du protocole terminent cette section sur les composantes de l'exercice par des indications sur le rythme du programme.

Commencer par trois séances de deux minutes par jour, trois jours par semaine, et augmenter, très progressivement jusqu'à trois séances de 10 minutes ou deux séances de 15 minutes, si cela peut être toléré (ça varie selon les PAEM).

L'objectif est d'en arriver, si possible, à **une accumulation** de 30 minutes d'exercice/activité

par jour, la plupart des jours, mais pas tous. (Par exemple : 10 minutes d'étirements le matin, 10 minutes d'exercice de force en mi-journée et une marche de 10 minutes en après-midi.) Certains patients ne pourront pas atteindre cet objectif, et doivent simplement être le plus actifs possible à l'intérieur de leurs limites.

Les mauvais jours, il faut diminuer la durée et l'intensité de l'exercice. **Les bons jours**, il faut éviter d'en faire trop : il faut terminer la séance d'exercice en ayant l'impression qu'on aurait pu en faire un peu plus.

5. *Mises en garde à propos des programmes d'exercice/de réadaptation*

- Les programmes mis au point pour des problèmes mécaniques, comme les maux de dos, ne sont généralement pas appropriés pour les PAEM.
- Des programmes imposés de l'extérieur pourraient ne pas respecter l'autonomie du patient et la marge de manœuvre qu'il doit avoir sur le rythme du programme. La plupart des patients sont très motivés à améliorer leur condition et ont perdu beaucoup plus que ce qu'ils pourraient gagner à être malades. Il faut se méfier de tout programme qui présuppose que les patients ont des conceptions erronées à propos de leur état de santé ou de leurs limites. ♦

Le yoga... très approprié pour les PAEM

Le yoga inclut les cinq composantes d'exercice recommandées ci-dessus. De plus, si on le pratique selon les principes de base de cette tradition millénaire, on travaille dans l'écoute et le respect du corps, ce qui est essentiel pour les PAEM.

En alliant postures reconstituantes, étirements légers, exercices de respiration et relaxation, le yoga contribue à alléger trois des principaux symptômes de l'EM/SFC : la fatigue, les douleurs et le mauvais sommeil [cf. Carruthers *et al.* p.55, 52 et 51].

En prime, en pratiquant régulièrement le yoga, on gagne de la sérénité, ce qui est un effet secondaire infiniment précieux pour les PAEM.

Le bain neutre : faire d'une pierre, quelques coups

Cécile D'Amour

Un « bain neutre », c'est un traitement qui peut alléger, en même temps, quelques-uns des symptômes de l'EM/SFC. Traitement qui présente une assez bonne efficacité et qui, en plus, est peu coûteux, n'entraîne pas d'effets secondaires indésirables, peut être administré à la maison, est simple et, même, agréable !

Voyons comment je l'ai découvert, en quoi il consiste et les bienfaits qu'il peut apporter.

Ma découverte du bain neutre

Absence totale d'énergie et manque d'endurance. Douleur chronique. Insomnie. Une pointe d'anxiété (une tonne, certains jours). Une sorte de fébrilité bien spéciale qui m'envahit quand je dépasse mes limites. Voilà un cocktail qui m'est devenu familier quand l'EM/SFC m'est tombé dessus – en traître, le visage masqué : impossible de comprendre et de savoir ce qui m'arrivait. Après quelques mois, mes douleurs sont devenues si intenses et si envahissantes, dans presque tous les os et articulations, que mon médecin a fini par m'envoyer voir un rhumatologue, même si elle pensait que je souffrais d'un « trouble d'adaptation avec humeur dépressive », ce qui n'est pas le rayon des rhumatos.

Après un entretien et un examen physique plutôt brefs, je sortais du bureau du rhumatologue avec un nouveau mot à mon vocabulaire (fibromyalgie, le diagnostic posé) et des recommandations, assez vagues, sur la nécessité de faire de l'exercice. Ma médecin n'y connaissait pas grand chose et je n'étais pas branchée sur Internet, alors j'ai fouillé les rayons des librairies, à la recherche d'informations et de suggestions thérapeutiques.

C'est à mon magasin d'aliments naturels que j'ai trouvé un petit livre, de Leon Chaitow, dont l'édition ne payait pas de mine mais qui s'est révélé être une mine d'informations et une importante source de motivation pour prendre mon problème de santé en main, en commençant par suivre le conseil qui ouvre le chapitre de conclusion : « The first and most vital aspect of all is to *get the right diagnosis*. » c'est-à-dire : **le plus important de toute l'affaire est d'obtenir le diagnostic juste.**

Quelques mois et plusieurs consultations plus tard, j'avais obtenu le diagnostic de syndrome de fatigue chronique. Je remplissais les critères de définition du SFC retenus par le Collège des médecins en 1998 et, même si mon état s'est notablement amélioré dans les années suivantes, je remplis présentement les critères – plus exigeants – de la nouvelle définition clinique de l'EM/SFC, publiée en février 2003.

En 1997, je remplissais aussi les critères du diagnostic de fibromyalgie, mais maintenant je ne les remplis pas toujours. Le plus important, c'est que le diagnostic de fibromyalgie n'était pas nécessaire pour rendre compte de mon état : mes douleurs d'alors, et celles de maintenant (même si moins fortes et pas toujours sur le nombre de points requis pour le diagnostic de fibromyalgie), elles font partie de la définition même de l'EM/SFC.

Avant de comprendre que j'étais atteinte d'EM/SFC, j'avais déjà vérifié, à mes dépens, que certaines recommandations concernant les cas de fibromyalgie (celles sur l'exercice, par exemple) ne sont pas appropriées pour les PAEM. Mais d'autres suggestions thérapeutiques concernant la fibromyalgie peuvent être très pertinentes, comme celle du bain neutre et d'autres que j'ai trouvées dans *Fibromyalgia & Muscle Pain* [1], de Leon Chaitow, ostéopathe et naturopathe britannique.

Les bienfaits et la méthode

Un bain neutre, c'est un bain dont l'eau est à la température la plus proche possible de celle du corps. S'immerger dans un tel bain exerce une influence profondément calmante sur le système nerveux central. Avant l'apparition des tranquillisants, ce traitement était utilisé pour calmer les patients à l'humeur perturbée.

Encore maintenant, le protocole de diagnostic et de traitement de l'EM/SFC de Carruthers et ses collègues [2] inclut le bain tiède relaxant dans le traitement des états anxieux.

Le bain neutre, c'est le bain relaxant par excellence. Comme la température de l'eau est la même que celle du corps, cela réduit les stimuli. De plus, la pression constante de l'eau a un effet relaxant. Pour amplifier l'effet apaisant, on réduit également tous les autres types de stimuli : lumière et formes, sons, odeurs.

C'est un traitement apaisant particulièrement approprié pour nous, les PAEM, compte tenu de notre hypersensibilité aux stimuli ainsi qu'aux effets des médicaments. Avec le bain neutre, finis les risques d'effets secondaires ou d'accoutumance, liés aux tranquillisants.

En plus de soulager l'anxiété et les sensations de stress, le bain neutre est bénéfique pour réduire la douleur chronique et l'insomnie. Je peux témoigner que c'est tout à fait vrai... pour moi, en tout cas.

Deux réserves, selon Chaitow : vous abstenir si l'eau est contre-indiquée pour vous à cause d'un problème de peau ; demander l'avis de votre médecin si vous souffrez d'un problème cardiaque sévère (le bain neutre ayant un effet tonique sur le cœur).

Voici la méthode pour un traitement complet, à effet thérapeutique profond.

1. Remplissez votre bain d'une eau qui soit le plus près possible de 36,1° C (97° F), mais pas plus chaude (utiliser un thermomètre). Rien n'empêche d'y ajouter une mousse de bain ou des sels aux huiles essentielles, tant que l'odeur est légère. Installez-vous dans le bain avec, si possible, de l'eau jusqu'à couvrir les épaules. Soutenez votre tête par une serviette ou une éponge.

2. Restez dans le bain le temps qui vous convient, entre 30 minutes et 4 heures. Plus longtemps vous y resterez, plus fort sera l'effet au niveau de l'apaisement du système nerveux. Rajoutez périodiquement un peu d'eau chaude, lorsque l'eau devient trop fraîche (il faut être au neutre, pas congelée !), mais faites attention de ne pas monter la température au-dessus de 36,1 °C (97 °F). Les premières fois, conservez un thermomètre à portée de la main, pour vérifier ; après, vous sentirez quelle est la bonne température.

3. Après le bain, séchez-vous rapidement et allez au lit pour une heure.

Quelques commentaires

Contrairement à ce que je croyais avant d'en faire l'expérience, un bain neutre soulage mieux mes douleurs qu'un bain plus chaud. Probablement parce que, même si on peut les ressentir dans les muscles, les douleurs de l'EM/SFC ne sont pas à proprement parler musculaires, mais plutôt le résultat d'un mauvais fonctionnement neuroendocrinien.

Outre les effets annoncés, sur l'anxiété, le stress, les douleurs et l'insomnie, j'ai découvert un autre effet bénéfique, tout aussi crucial pour la PAEM en moi : un bain neutre fait disparaître la fièvre et atténue les malaises particuliers que je ressens quand je dépasse mes limites. Quand mes pensées n'arrêtent pas

de tourner, que je suis surexcitée (comme sur un « high » d'adrénaline), que je suis en plein dans un « malaise post-effort », aussi intense et désagréable soit-il, un bain neutre, pour une heure, ça fait des merveilles, rien de moins !

Bien qu'il soit profitable de s'offrir périodiquement le « traitement complet », un bien-être notable peut être obtenu par une séance de bain neutre de 30 à 60 minutes (sans se mettre au lit par la suite).

Des trucs

Les premières fois, on craint d'avoir froid mais on s'habitue assez rapidement, au point qu'on finit par trouver très agréable un bain que d'autres trouveraient froid. Vous pouvez y aller progressivement : notez la température d'eau que préférez et diminuez progressivement, sur plusieurs jours, jusqu'à atteindre 36,1° C. Si vous prenez votre bain à la noirceur, gardez une lampe de poche à portée de main pour pouvoir lire le thermomètre.

L'important aussi, pour ne pas avoir froid, c'est que votre corps soit le plus immergé possible et que les parties non couvertes ne soient pas mouillées. Si votre baignoire n'est pas assez profonde, pour vous couvrir complètement d'eau (sauf la tête !), voici deux trucs que vous pouvez utiliser. Boucher le pourtour de la plaque du « trop plein » (une débarbouillette fait bien l'affaire), ce qui vous permettra de faire monter l'eau de quelques centimètres. (N'utiliser ce truc que quand vous êtes dans le bain... sinon, avec nos problèmes de mémoire, vous risquez l'inondation.) Si, malgré tout, votre poitrine est encore en partie hors de l'eau, couvrez-la avec une petite serviette que vous plongerez régulièrement dans l'eau pour qu'elle garde la même température ; de cette façon, aucune partie mouillée de votre corps ne sera en contact avec l'air, ce qui évite le frisson qu'on ressent au sortir de l'eau après une baignade.

Si votre baignoire n'est pas assez longue pour étendre vos jambes, alternez entre diverses positions, pour ne pas créer d'inconfort (genoux pliés avec pieds en appui sur le fond, jambes pliées « en indien », jambes étendues avec pieds en appui sur le bord du bain, etc.).

Si le bain neutre est bienfaisant pour vous mais que votre baignoire n'a pas une bonne pente, vous permettant de ne pas créer de tension dans les épaules et la nuque, ça peut valoir le coût de la faire changer (si vous avez assez d'argent). C'est ce que j'ai fait, en 2000, dans une maison où j'étais locataire, pour seulement une année. Ça a coûté pas mal de sous, mais je n'ai pas regretté l'investissement une seule seconde. Les traitements me sont revenus à 4 \$/jour, ce qui était peu cher payé, compte tenu de l'importance de mes douleurs à cette époque et du soulagement que ce traitement à domicile pouvait m'apporter – surtout qu'à cette période, je n'aurais pas eu l'énergie de sortir de chez moi pour suivre quelque autre forme de traitement. ♦

[1] CHAITOW, Leon. *Fibromyalgia & Muscle Pain, What causes it, how it feels and what to do about it*, Thorson's Health Series, Thorsons, An Imprint of Harper Collins Publishers, London, Great Britain, 1995, 233 p. Le titre de l'ouvrage ne fait pas référence à l'EM/SFC, mais Chaitow parle de fibromyalgie et d'EM/SFC tout au long du volume, parce que les symptômes sont souvent identiques chez les personnes qui ont eu l'un ou l'autre de ces diagnostics. Le bain neutre est présenté pages 108-109 et 137.

[2] Carruthers BM *et al.*. "Myalgic Encéphalomyélite/Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols", *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 2003 ; 11(1) : p. 7-116. Le bain tiède relaxant (*relaxing warm bath*) est mentionné page 60.

Au fil de l'eau

Diane Hudon Durand

Maintenant, j'ai adopté le bain neutre. Je ne me stresse pas avec la température de l'eau, ni rien d'autre.

Prendre un bain neutre, c'est comme prendre un congé des douleurs, de l'anxiété, des problèmes reliés au SFC. Bref, tirer la *plug*.

J'écoute le silence, je m'offre un petit moment de liberté, un petit moment d'autonomie, juste pour moi. Je prends de bonnes respirations, je me concentre sur l'air qui entre et qui sort de mes poumons, jusqu'à atteindre un état de bien-être. Je me dégage assez aisément des soucis quotidiens. Il arrive même que je puisse goûter une certaine paix et une certaine liberté intérieure. Ce petit moment, je le vole à une existence qui n'est pas passionnante et c'est ça qui est formidable, car pour un temps, je me sens plus forte que la maladie. Elle ne contrôle plus ma vie...

*

Pour pouvoir ajouter un témoignage à l'article précédent, Johanne Léveillé m'a demandé si j'accepterais de faire l'expérience du bain neutre et d'en parler. Quand elle m'a fait cette suggestion, je vivais une période difficile tant sur le plan physique que sur le plan psychologique. J'essayais de reprendre ma vitesse de croisière après un déménagement **cauchemardesque** et une opération chirurgicale majeure. Mon moral était à zéro, je faisais du surplace, j'étais anxieuse, tourmentée, mes problèmes cognitifs s'aggravaient considérablement, bref, ça n'allait pas du tout. Bon contexte pour essayer un traitement supposé être aidant sur plusieurs plans.

S'organiser pour prendre un bain neutre peut sembler une tâche compliquée. Comme je suis perfectionniste je ne voulais rien oublier, ni faire les choses de la mauvaise façon.

Thermomètre à 36,1° C (97° F). Ça m'a pris 10 minutes pour ajuster la température de l'eau... Quelle quantité d'eau ça prend pour en avoir jusqu'aux épaules ? Il ne faut pas que le bain déborde ! Ensuite, j'ai besoin d'une serviette éponge pour soutenir ma tête. Réduire la lumière ! Mais il faut que je voie si la température descend. J'allume une petite chandelle, je m'assure que les degrés du thermomètre sont visibles. Pas fameux !

Bon, je plonge !!! (façon de parler) Je rentre péniblement dans le bain, je me laisse glisser, je place la serviette sous ma nuque. Ho ! Surprise, je flotte ! Mes douleurs s'apaisent.

Je prends de bonnes respirations, j'essaie de créer une bulle autour de moi, de mettre mon esprit « au neutre ». Rien à faire ! Un m... maringouin tourne autour de la chandelle. Il m'énerve ! Prochain bain : vérification des lieux !

Je persiste, une bonne heure malgré tout.. Après une demi-heure je dois rajouter de l'eau chaude. Je me stresse pour garder la bonne température. Ma serviette est trempée, je laisse tomber la serviette, plie mes jambes qui sont engourdis.

Je dois avouer que ma première expérience fut décevante.

Après quelques jours, je tente de nouveau l'expérience, mieux équipée cette fois : coussin pour appuyer ma tête (environ 10 \$ dans toute bonne pharmacie), une bandeau de ratine pour retenir mes cheveux, un gros thermomètre pour mieux lire les degrés, à la lumière d'une lampe de poche.

J'aime beaucoup prendre un bain chaud, moussant, avec une musique relaxante, là c'est tout un changement. Je dois apprivoiser mon corps à ce changement, en diminuant la chaleur progressivement.

Réduire la température, ça me rappelle ce que dit Colette Dumais, une naturopathe : les bains chauds longs et les bains saunas ne sont pas recommandés pour les personnes souffrant de problèmes de santé (diabète, sclérose en plaques, hypertension, hypotension, grossesse, problèmes cardiaque, etc.) ; plus la température de l'eau s'éloigne de la température de l'organisme, plus les conséquences sur l'organisme sont grandes. Elle signale également que l'application prolongée de chaleur (comme les bains chauds) favorise généralement l'épuisement sur un plan local ou sur un plan en général.

Maintenant, j'ai adopté le bain neutre. Je ne me stresse plus avec la température de l'eau ; elle se maintient facilement entre 34 et 37 °C.

Prendre un bain neutre, c'est comme prendre un congé des douleurs, de l'anxiété, des problèmes reliés au SFC.

Bref, tirer la *plug*. ♦

*Sois sage, ô ma Douleur, et tiens-toi plus tranquille.
Tu réclamais le Soir; il descend; le voici:
Une atmosphère obscure enveloppe la ville,
Aux uns portant la paix, aux autres le souci.*

Beaudelaire
Début du poème « Recueillement »

Que la lumière soit !

Jeanne Le Roux
et une PAEM scientifique

Selon des recherches scientifiques récentes et selon les expériences personnelles dont nous ont parlé certaines PAEM, il apparaît qu'en utilisant diverses formes de thérapies par la lumière, on peut obtenir une certaine amélioration du sommeil, de l'énergie et de l'humeur. Toute amélioration dans l'un de ces domaines étant la bienvenue pour les PAEM, voici quelques informations scientifiques et pratiques à ce sujet.

De nombreux rythmes biologiques suivent un cycle de vingt-quatre heures. Par exemple, la température du corps, au plus bas le matin, monte vers le début de la soirée (fin de la journée d'activité) pour baisser par la suite. La sécrétion du cortisol, une des principales hormones de la gestion du stress, obéit à un cycle de 24 heures. Le cycle du sommeil suit, lui aussi, l'alternance du jour et de la nuit.

Les problèmes de sommeil font partie intégrante de l'EM/SFC : la qualité du sommeil est réduite et, dans bien des cas, les rythmes du sommeil sont dérangés. Aussi, parmi tant d'autres dysfonctions, la sécrétion du cortisol peut être perturbée [1].

Par ailleurs, selon une recherche de Terman *et al.* publiée en 1998 dans *l'American Journal of Medicine* [2] et qui portait sur 110 paires de sujets, atteints d'EM/SFC ou de dépression saisonnière (SAD : *seasonal affective disorder*), il semble exister **un pattern de variation saisonnière – plus ou moins marqué – dans l'état des personnes atteintes d'EM/SFC**, avec une aggravation dans les mois de faible ensoleillement. En analysant les données des PAEM concernant les mois évalués par elles comme étant les meilleurs et les pires, de façon consistante sur quelques années, il est apparu en effet que l'humeur et l'énergie étaient à leur meilleur en mai et juin, et à leur plus bas niveau en janvier et février, alors que la durée du sommeil, la quantité d'aliments mangés et la tendance à prendre du poids étaient à leur plus bas en été et à leur plus haut en hiver.

Ce pattern présente une certaine ressemblance avec la dépression saisonnière (SAD : *seasonal affective disorder*), une dépression dont les symptômes tant physiques que psychologiques peuvent être grandement atténués, et même complètement corrigés, par un traitement de luminothérapie.

Notons que, malgré les ressemblances, il existe aussi de nettes différences entre l'EM/SFC et la dépression saisonnière (DS), par exemple le fait que les patients atteints de DS n'ont pratiquement pas de symptômes en été alors que les PAEM demeurent malades et qu'elles peuvent même traverser des périodes d'aggravation, comme il semble arriver à plusieurs PAEM en juillet ou en août [3].

Également, l'équipe de Terman a trouvé que, dans les différences entre le groupe des PAEM et celui des personnes souffrant de dépression saisonnière, c'était le groupe les PAEM qui présentait les symptômes les plus forts, sauf pour l'humeur dépressive, qui était plus marquée dans le groupe des personnes atteintes de dépression saisonnière.

Comme nous l'avons signalé plus haut, le pattern de variation saisonnière peut être plus ou moins marqué, d'une PAEM à l'autre, ce qui crée deux sous-groupes que l'équipe de Terman a cherché à caractériser, au niveau du tableau général de symptômes ainsi qu'au niveau des antécédents d'épisode dépressif majeur. Signalons une observation parmi d'autres : parmi les PAEM dont le pattern de variation saisonnière est le plus marqué [sous-groupe no 1], l'humeur dépressive (quand elle apparaît) est plus étroitement associée à des symptômes neurovégétatifs atypiques (hypersomnie, rage de féculents et de sucres, chutes d'énergie marquées en après-midi et soirée); parmi les PAEM moins affectées par les variations saisonnières [sous-groupe no 2], l'humeur dépressive est plus étroitement associée à des symptômes d'agitation et d'anxiété. Dans les deux sous-groupes, fatigue et dépression sont étroitement associées. Les PAEM du premier sous-groupe sont celles qui ressemblent le plus aux personnes atteintes de dépression saisonnière.

Citons certaines conclusions de la recherche de l'équipe de Terman : « **L'utilité potentielle de la luminothérapie pour le syndrome de fatigue chronique** est mise en évidence par nos résultats concernant le sous-groupe de PAEM ressemblant aux personnes atteintes de dépression saisonnière et par plusieurs succès dans l'application de ce traitement dans des études de cas. Cette procédure non pharmacologique peut avoir des avantages sur les antidépresseurs compte tenu, particulièrement, de la multiplicité de médicaments déjà inclus dans le traitement de plusieurs patients atteints du SFC. (...) La réponse au traitement de luminothérapie est généralement rapide (en deux semaines). »

La luminothérapie est donc un traitement qu'il vaut la peine d'expérimenter dans les cas d'**aggravation des symptômes d'EM/SFC durant les mois de faible ensoleillement**.

Ce qui est encore plus intéressant, et que signale également l'article déjà cité [2], c'est que la luminothérapie a aussi donné des résultats positifs pour d'autres types de problèmes associés à l'EM/SFC à longueur d'année, sans amplification durant l'hiver. L'efficacité de la luminothérapie a en effet été vérifiée pour plusieurs PAEM souffrant d'insomnie au début de la nuit et de difficulté de réveil (*delayed sleep phase syndrome*), problèmes révélateurs d'une **perturbation du cycle sommeil/éveil** sur 24 heures.

Également, dans deux études [4], de 1993 et 1996, on souligne que les PAEM confinées à la maison par leur état de santé risquent de ne pas bénéficier d'une exposition suffisante à la lumière du jour, ce qui pourrait contribuer à certains symptômes neurovégétatifs, comme la chute d'énergie de fin d'après-midi. On soulève donc l'hypothèse que des traitements de luminothérapie pourraient être bénéfiques pour certaines PAEM **tout au long de l'année**. Cette hypothèse rejoint un commentaire de Dr Denis Phaneuf dans sa conférence d'octobre 2001 [1] : environ 30 % des personnes atteintes du SFC auraient des réserves surrénales insuffisantes et leur état pourrait être amélioré par le recours à la luminothérapie durant une heure, avant 10 heures du matin. Cette exposition à la

lumière intense, à cette période du jour, favorise le cycle de fonctionnement des glandes surrénales, ce qui apporte **une certaine augmentation de l'énergie** en plus d'offrir au corps quelque réserve pour la réponse au stress.

Le luminothérapie « classique » comporte deux types d'inconvénients : le temps requis pour l'exposition quotidienne et la possible hypersensibilité à l'intensité lumineuse.

Une forme alternative de luminothérapie, étudiée depuis une quinzaine d'années, évite ces inconvénients : plutôt que de s'exposer après le réveil à une lumière intense, il s'agit de se laisser réveiller progressivement par un simulateur d'aube. Selon ce qu'on rapporte dans l'article de l'*American Journal of Medicine* [5], la luminothérapie classique ainsi que la thérapie de simulation d'aube ont un impact sur la production nocturne de la mélatonine, ce qui pourrait être à la fois la clé de l'ajustement du sommeil et de l'effet anti-dépresseur. Dans un ouvrage récent, qui a reçu une grande publicité, le médecin, psychiatre et chercheur, David Servan-Schreiber vante, lui aussi, les bienfaits de la simulation d'aube, en donnant, entre autres, l'exemple d'un patient ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie et auquel le traitement par la simulation d'aube a apporté une amélioration de son énergie, un soulagement de ses douleurs et une amélioration de sa clarté d'esprit [6].

Les quelques PAEM qui nous ont donné des nouvelles de leur expérimentation de ces deux formes de luminothérapie y ont toutes trouvé des effets bénéfiques, sur leur sommeil, leur énergie et/ou leur humeur. Peut-être pourriez-vous y gagner un mieux-être vous aussi... ♦

On peut se procurer la lampe de luminothérapie (239 \$) et le simulateur d'aube (179 \$) directement chez le manufacturier Northern Light (la livraison se fait par la poste ; commandes par téléphone : 1-800-263-0066 ou 514-335-1763 ou par Internet : www.northernlighttechnologies.com/index.php?country=ca)

La luminothérapie « classique »

La luminothérapie classique est un traitement simple, très peu coûteux à long terme, plutôt agréable et sans effet secondaire. Il s'agit d'une exposition, dans certaines conditions, à la lumière intense (5 000 à 10 000 lux) d'une lampe spécialement conçue pour ce traitement. L'efficacité est meilleure si l'exposition à la lumière se fait tous les jours à peu près à la même heure, assez tôt le matin, dans un cadre relaxant. On peut déjeuner, lire ou faire autre chose pendant l'exposition, à condition que la lumière baigne le visage, yeux ouverts. La durée d'exposition quotidienne recommandée est de 30 minutes mais, selon la gravité des symptômes, on peut obtenir de meilleurs résultats avec une durée plus longue ou avec une seconde exposition en fin d'après-midi.

Généralement, les effets bénéfiques commencent à se faire sentir en quelques jours. Lorsque les symptômes varient selon des cycles, les recherches ont démontré qu'il est préférable de commencer le traitement dès que les symptômes se manifestent ou s'aggravent plutôt que d'attendre que ceux-ci se soient vraiment installés.

La simulation d'aube

Sur une période de 30, 60 ou 90 minutes, au choix, le simulateur d'aube se met à éclairer votre chambre d'une lumière de plus en plus intense. Il vous permet d'allier les avantages de la nuit noire (toile baissée) et le réveil naturel de l'aube. L'appareil est doté d'une sonnerie, pour le cas où le signal de la lumière n'aurait pas suffi à vous éveiller... (ce qui est peu probable).

Les bienfaits de ce type de réveil en douceur sont souvent ressentis par le conjoint qui partage la chambre d'une personne utilisant la simulation d'aube comme un traitement.

- [1] Dr Denis Phaneuf, conférence, AQEM, octobre 2001.
- [2] Michael Terman, PhD ; Susan M. Levine, M.D. ; Juluan S. Terman, PhD ; Sean Doherty, AB ; "Chronic Fatigue Syndrome and Seasonal Affective Disorder : Comorbidity, Diagnostic Overlap, and Implications for Treatment", *American Journal of Medicine*, September 1998, Volume 105 (3A) <http://listserv.surfnet.nl/scripts/wa.exe?A2=ind9812B&L=me-net&P=R2556&D=0>
- [3] Même source, commentaire sur la figure 1 : « There is also a secondary summer slump in July and August, as was previously found in the New York random-sample survey. » (*J Biol Rythms* 1988 ; 3 :155-172)
- [4] cf. références 11 et 38 de l'article de la note [2].
- [5] cf. références 39 (1997) et 43 (1989) de l'article de la note [2].
- [6] David Servan-Schreiber, *Gurérir le stress, l'anxiété et la dépression sans médicaments ni psychanalyse*, Robert Laffont, 2003, p. 124 à 128.

Reconnaissance de l'invalidité

Un médecin se tient debout

Cécile D'Amour

Trouver un médecin capable de reconnaître l'invalidité résultant de l'EM/SFC et de faire reconnaître celle-ci par l'employeur ou l'assureur d'une personne atteinte : *c'est difficile!* même en 2004, six ans après la publication des *Lignes directrices* du Collège des médecins sur le SFC et un an après celle du protocole de diagnostic et de traitement (consensus de Carruthers *et al.*).

En l'absence de tests spécifiques pour diagnostiquer l'EM/SFC, la reconnaissance du diagnostic et de l'invalidité est plus ardue que pour d'autres maladies. Les médecins doivent faire preuve à la fois de compétence clinique (pour considérer non seulement quelques résultats anormaux de tests mais aussi les informations fournies par leur patient), d'humilité (pour reconnaître que médecine et médecins ne savent pas tout) et de courage (pour monter au front aux côtés de leur patient, sans pouvoir s'appuyer sur des tests indéniables).

Voici une lettre rédigée il y a plus de 20 ans par un médecin hématologue, Dr Louis Perron (décédé depuis), qui savait allier ces qualités de compétence, d'humilité et de courage. Par cette lettre, il a convaincu le comité médical de reconnaître mon invalidité (ce qui m'a été très utile sur le plan économique) mais – et c'est encore plus précieux – il m'a redonné l'espoir que mon état soit reconnu.

Quand j'ai parlé de cette précieuse lettre à un groupe d'entraide de la région de Québec, on m'a invitée à la publier, pour encourager nos médecins à monter au front à nos côtés. En 2004, ils ont tout de même des bases plus solides sur lesquelles s'appuyer. Dr Perron m'a suivie, avec compétence, compassion et persévérance, de 1980 à 1986, pour un problème de santé sévère mais mystérieux qui, alors, n'avait même pas de nom. Je lui en serai éternellement reconnaissante. Que sa lettre inspire d'autres médecins à se tenir ainsi à nos côtés!

Le 8 décembre 1981

Docteur Iréné Lapierre
 Directeur médical
 Commission administrative du régime de retraite
 2875, boul. Laurier
 Ste-Foy (Qué) J1V 4J8

SUJET: Mademoiselle Cécile D'Amour

Cher Docteur Lapierre,

J'ai bien reçu votre lettre du 23 novembre 1981, concernant la patiente ci-haut mentionnée. Je m'explique cependant assez difficilement l'opinion émise par le comité médical, à savoir la non invalidité de Mademoiselle D'Amour. Vous comprendrez certainement, docteur Lapierre, que bien qu'un diagnostic précis n'a pas été émis, ceci n'infirme pas la possibilité d'une pathologie sous-jacente sérieuse. Il est vrai que le diagnostic de sortie, à la suite de son hospitalisation [d'une durée de deux semaines pour investigation], fut : asthénie.

Lors de l'investigation, il y a quelques paramètres biologiques qui nous sont apparus anormaux, sans que l'on puisse y mettre une étiquette précise. À savoir une éosinophilie, des anti-streptolysines augmentées, des gamma globulines augmentées, un A.N.A. à 1/20, une protéinurie significative à 280 mg/24 heures, une bilirubine légèrement augmentée, surtout la partie non conjuguée.

De plus, plusieurs consultants ont été demandés, à savoir le docteur Claude Blondin, en rhumatologie, qui conclut comme suit : « Malade à suivre, pré-collagénose ». Le docteur Couture, rhumatologue : « Suggère un lupus érythémateux sans pouvoir le confirmer. ». Le docteur Michel Copti, neurologue : « Nous pensons que cette malade a possiblement une maladie systémique associée à un épisode de syndrome de dysfonction neuromusculaire. »

Comme vous le voyez, il y a certes des éléments qui nous laissent songeurs. Et, devant ceci et selon mon expérience, je suis tout à fait porté à donner tout le bénéfice possible à la patiente. C'est pourquoi je ne puis partager l'avis du comité concernant la non invalidité de Mademoiselle D'Amour. Et je crois qu'il serait certes opportun que le comité révise son opinion.

Je vous prie de bien vouloir agréer, cher docteur Lapierre, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Louis Perron, M.D. FRCP (c)
 Hématologue

Absence temporaire de nos chroniqueurs réguliers

M^e Michel Gilbert et M^e Marianne Bureau préparent pour l'AQEM une conférence, qui sera donnée à Montréal et à Québec, en octobre. Voilà pourquoi on ne trouve pas d'article de leur part dans ce numéro.

Quant à Louise Verrette, qui signe la chronique alimentation dans la plupart des numéros, elle manque de disponibilité pour le faire ces mois-ci. Espérons qu'elle pourra nous revenir dans quelque temps. *Bonne chance, Louise !*

Il pensa à ces poutres maîtresses qui avaient vu des cordes se balancer sous elles. Mais cela ne dura pas. La voix de son père le rappela à l'ordre : « La seule chose que tu dois au Bon Dieu qui t'a envoyé sur la terre, petit, c'est le courage. » Ah! du courage, il en avait tellement eu qu'il en manquait un peu aujourd'hui. Mais ce n'est pas une vertu qu'on perd facilement, cela aussi le père le disait.

Christian SIGNOL, Bleus sont les étés

Avant-goût des prochains numéros du Ruban bleu

Impacts de l'EM/SFC sur le couple et la vie de famille

Des avancées de la recherche sur l'EM/SFC

Pourquoi les femmes sont plus souvent atteintes

Méditation pour les PAEM

Comment faire l'essai d'un traitement pour soi

Thérapie cognitive comportementale : pour le SFC ?

Le nouveau consensus sur la fibromyalgie

Faire une histoire de cas du côté environnemental

Moisissures et pesticides : des menaces

Logements à loyer modique : diverses possibilités

Questions d'impôt

L'hypoglycémie et les PAEM

Comment identifier ses intolérances alimentaires

En plus de vos contributions aux chroniques
« Vivre avec l'EM/SFC » et « Trucs et trouvailles »

Le Ruban bleu est publié trois ou quatre fois par année par l'AQEM. L'abonnement est inclus dans la cotisation annuelle des membres, mais on peut aussi s'abonner simplement au *Ruban bleu*, en version imprimée, acheminée par la poste ou en format PDF, envoyée par courrier électronique. Pour adhésion ou abonnement : (514) 369-0386.

Tous les droits de reproduction sont réservés à l'AQEM. Nous autorisons toutefois une reproduction des articles parus dans *Le Ruban bleu* (pour première publication, pas les traductions ou emprunts) lorsque la source et l'auteur sont clairement indiqués et que les articles sont reproduits dans leur totalité ; ceci ne vaut que pour les organismes ou associations sans but lucratif (veuillez informer l'AQEM de toute reproduction). Pour publication dans d'autres contextes (reproduction partielle, traduction, etc.), il faut obtenir l'autorisation préalablement.

Toutes les informations transmises dans *Le Ruban bleu* le sont à titre informatif uniquement. L'AQEM et ses collaborateurs n'assument aucune responsabilité quant aux démarches que cela pourrait vous inspirer.

Rédactrice en chef : Jeanne Le Roux – Révision linguistique : Jeanne Le Roux

Collaborateurs pour ce numéro (auteurs, traducteurs, sources, révision juridique) :

Alix Berger, Confucius et Coluche, Cécile D'Amour, Martine D'Amour, Diane Durand, D. Guillemette, Thérèse Laflamme, Jeanne Le Roux, Pierrette L., Ginette, une PAEM scientifique

Pour soumettre une proposition de collaboration pour le prochain numéro – celui de septembre, envoyez votre texte ou suggestion, d'ici le 22 novembre 2004,

à l'attention de Jeanne Le Roux, pour *Le Ruban bleu*

par la poste : AQEM, 1671, Henri-Bourassa Est, bureau 4, Montréal, H2C 1J4
ou, préférablement, par courriel : aqem@bellnet.ca avec copie à aqem@videotron.ca