

Pendant des mois et *des mois* !...

- avoir à peine l'énergie de se nourrir et de faire sa toilette, être trop faible pour la moindre activité même la plus tentante ;
- ne pas arriver à dormir suffisamment ou se réveiller d'une longue nuit de sommeil en ayant l'impression qu'on n'a pas dormi ;
- avoir le cerveau dans la brume, les raisonnements qui s'embrouillent et la mémoire comme une passoire ;
- avoir des douleurs dans les muscles et les os, un peu partout, fluctuantes, mais souvent si intenses qu'on croirait avoir été battu, piétiné ;
- avoir des maux de tête comme on n'en avait jamais connus, différents ou plus intenses ;
- se sentir grippé en permanence ;
- être **totalem**ent mal en point, pendant des heures ou des jours, pour s'être adonné à des activités qu'on tolérât très bien auparavant ;
- ne pas pouvoir compter être dans une forme « acceptable » la semaine suivante même si on va assez bien depuis quelques jours, car l'énergie fluctue sans qu'on sache pourquoi.

Malgré tout, par moments, **on a l'air** en bonne forme !!! C'est déroutant pour qui nous côtoie.

Voilà à quoi ressemble la première année (et parfois plus) avec l'EM/SFC.

Et, généralement, tout ça apparaît du jour au lendemain, à la suite d'une infection virale, d'un déséquilibre hormonal (grossesse, stress prolongé, etc.), d'une exposition à des produits toxiques, de certains autres événements « déclencheurs » [5].

Mais, bon sang !

Qu'est-ce qui ne tourne pas rond ?!

Beaucoup de choses sont dérégées notamment aux niveaux immunitaire, endocrinien et neurologique.

Les résultats de recherches récentes, menées un peu partout dans le monde, suggèrent l'existence d'une dysfonction biochimique ou moléculaire qui pourrait être provoquée, par différents événements déclencheurs, chez une personne ayant une prédisposition génétique [6].

On commence à y voir clair dans les mécanismes en jeu : des sortes de réactions en chaîne de dysfonctions qui affectent la biochimie du corps à plusieurs niveaux et peuvent expliquer l'apparition de la multiplicité de symptômes apparemment disparates du SFC. [7]

Pour l'instant, le processus de diagnostic est long et ardu parce qu'il faut procéder par élimination, mais les recherches ouvrent des avenues prometteuses pour le **diagnostic** et le **traitement**. [8]

Quand le corps se dérègle de partout, la vie devient un véritable casse-tête !

- la moindre activité, même des plus agréables et des plus légères, demande un effort ;
- les activités un peu intenses ou exigeantes, sur le plan physique, intellectuel ou relationnel, occasionnent un contre-coup très déplaisant ;
- on ne peut pas prendre d'engagements fermes pour des activités à venir parce que l'énergie est fluctuante de façon difficilement prévisible ;
- à cause des problèmes cognitifs et de l'énergie basse et fluctuante, on est obligé de **réduire énormément** ses activités : travail / études, activités domestiques, familiales, sociales, etc. ;
- on doit équilibrer les activités et le repos par intervalles de courte durée, ce qui s'accorde mal au rythme de vie le plus courant ;
- les proches sont affectés, comprennent difficilement et peuvent manquer de compassion ;

- on va de médecin et médecin, et de tests en tests, pour essayer de trouver ce dont on souffre et comment s'en sortir ;
- les employeurs et les assureurs font des difficultés pour accorder des congés et, les CLSC, pour allouer des services ;
- le revenu est réduit mais les dépenses de santé et de services (pour le ménage, par exemple) sont beaucoup augmentées.

Avec tout ça, on souffre souvent d'isolement et il est difficile de garder le moral.

Bref... *ça va mal* !!!

Affronter le SFC, c'est comme se mesurer à un adversaire brutal, plus gros et plus fort que soi : il faut donc élaborer un plan stratégique [9].

Puis, il faut faire preuve de détermination, de courage et de patience, pour **supporter** tous les symptômes, et apprendre à **améliorer son état**, à **vivre** le plus pleinement possible – **et à être heureux** – à l'intérieur de ses limites.

Et ça se passe comment tout ça ?

Généralement, le SFC évolue selon une suite de **périodes d'exacerbation et d'amélioration** plus ou moins prononcées et prolongées, le tout s'étalant sur plusieurs années. Il semble que le pronostic soit meilleur chez les enfants [10].

- L'amélioration générale de l'état de santé est favorisée par un régime de vie très discipliné (gestion des activités et du stress, activités physiques adaptées, hygiène du sommeil saine alimentation, etc.) [8, 9].
- Généralement, après avoir exploré, on arrive à identifier des médicaments et autres formes de traitements qui procurent un allègement, plus ou moins important, des symptômes [8, 9].

Même dans les cas de « guérison », il demeure généralement des séquelles, des limites, et il faut **vivre autrement** qu'avant d'avoir fait l'expérience de l'**EM/SFC... l'EM/SFC... l'EM/SFC...**

Reproduction autorisée

Préparé par Cécile D'Amour (avril 2002)

Inspiration générale : documents d'organismes de santé ; conférences, articles et ouvrages de médecins ; documents de l'AQEM et autres associations sur le SFC ; témoignages de personnes atteintes ; ma longue expérience du SFC.

Sources particulières :

[1] Estimation de la population du Québec pour 2001, selon Statistiques Canada : 7 410 500. Prévalence vraisemblable du SFC au Québec : de l'ordre de 4 sur 1000, puisque la prévalence estimée pour les É.U. est de 422 par 100 000, selon L.A. Jason et ses collègues de l'Université De Paul de Chicago (Arc. Int. Med. 1999 ; 159 (18) ; p. 2129-2137). Selon d'autres études, la prévalence est encore plus forte, jusqu'à 740 pour 100 000 (Introduction de l'ouvrage de Englebienne et ses collaborateurs ; on y dit aussi que le SFC est de plus en plus fréquent).

[2] Englebienne P. et K. De Meirleir (éd.), *CFS – A Biological Approach*, CRC Press, 2002, 291 p., Foreward

[3] (Je ne retrouve pas la référence sur garçons / filles)

[4] Englebienne P. *et al.*, Introduction

[5] Englebienne P. *et al.*, p. 213-215

[6] Englebienne P. *et al.*, Foreward

[7] Englebienne P. *et al.* ; chapitres 4 à 8 ; particulièrement section 8.4 : « Onset, Immune Changes, and Infection – An Integrated Model that Explains the Symptoms of CFS » ; voir aussi section 10.2 : « Etiology, Pathogenesis, and Evolution of CFS : Laboratory Perspective »

[8] Englebienne P. *et al.* ; chapitres 9 et 10 ; section 10.3, pour la stratégie diagnostique

[9] Dr Charles W. Lapp. « The Treatment of CFS. The Perspective of a Private Specialty Practice in Charlotte, North Carolina », conférence, avril 1997, cf. site de l'AQEM

[10] Englebienne *et al.*, Introduction ; ils signalent une étude où 76 % des enfants étaient complètement guéris.

Information et soutien : pour en obtenir ou... en offrir

AQEM (Association québécoise
de l'encéphalomyélite myalgique ou SFC)

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

(514) 369-1689 ou 1 (877) 369-1689
www.aqem.iquebec.com/aqem

Reconnaissance de l'EM/SFC, le syndrome aux multiples noms et visages

En juin 1998, le Collège des médecins du Québec publiait des lignes directrices concernant le « syndrome de fatigue chronique », reprenant alors l'appellation et la définition de 1994 du *Centre for Disease Control and Prevention* des États-Unis, version révisée d'une première définition adoptée en 1988, soit depuis moins de 15 ans.

Ce syndrome est maintenant **reconnu internationalement par les organisations de la santé.**

Bien que l'intérêt marqué pour le SFC date seulement du milieu des années 1980, plusieurs publications médicales suggèrent que ce type de syndrome ne constitue pas une nouveauté puisque que des cas (autant qu'on puisse en juger) en ont été rapportés depuis plusieurs siècles [4].

Ce qui est reconnu au Québec sous le nom de SFC est désigné également par de **nombreuses autres appellations**, comme « encéphalomyélite myalgique » (au Canada et en Grande-Bretagne), « syndrome de déficit immunitaire », « syndrome de fatigue chronique et de dysfonction immunitaire », « *natural killer deficit syndrome* ».

Chaque appellation met l'accent sur un ou quelques aspects du problème. Quel que soit le nom utilisé pour le désigner, ce syndrome comporte de **multiples symptômes de types différents** (immunitaire, neurologique, endocrinien, neuropsychologique, musculosquelettique, etc.) **et de durée prolongée**. De plus, les symptômes composent un portrait qui fluctue dans le temps, pour une personne, en plus de présenter des variantes d'une personne à une autre.

EM/SFC Encéphalomyélite Myalgique / Syndrome de Fatigue Chronique

**Quand le corps
se dérègle
de partout,**

**la vie devient
un vrai casse-tête !**

Au Québec, environ 30 000 personnes [1] de tous âges, groupes ethniques et statuts socio-économiques [2] sont atteintes de l'EM/SFC. Chez les personnes qui sont atteintes après la puberté, environ les trois quarts sont de sexe féminin. Parmi les enfants, les proportions de garçons et de filles sont à peu près égales [3].

**Des milliers de personnes
affectées pendant des années !**

Merci !

*de prendre un moment
pour comprendre.*