



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)

D^r David S. Bell
sommité mondiale et chercheur
dans le domaine de l'EM/SFC et du SFM chez les jeunes

D^r Bruce M. Carruthers
auteur principal du Consensus canadien sur l'EM/SFC
et co-éditeur du Consensus canadien sur le SFM

et le
groupe de travail « TEACH ME »

Traduction de la 2^e édition de l'ouvrage anglais *TEACH-ME : A SOURCEBOOK FOR TEACHERS OF YOUNG PEOPLE with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Fibromyalgia Syndrome (FMS)*

Table des matières

National ME/FM Action Network	ii
Au sujet des auteurs	iv
Introduction à la première édition	vi
Mary Ellen, présidente, groupe de travail « TEACH-ME »	
Introduction à la seconde édition	viii
Margaret Parlor	
Chapitre 1 : Comprendre l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) chez les jeunes.....	1
Marjorie van de Sande et D ^r Bruce M. Carruthers	
Chapitre 2 : Comprendre le syndrome de fibromyalgie (SFM) chez les jeunes.....	17
Marjorie van de Sande et D ^r Bruce M. Carruthers	
Chapitre 3 : Aspects médicaux de l'EM/SFC et/ou du SFM.....	30
D ^r David S. Bell et Mary Z. Robinson	
Chapitre 4 : « J'ai tellement l'air bien » : Impact de l'EM/SFC et/ou du SFM à l'enfance et à l'adolescence	36
Kate Andersen	
Chapitre 5 : Planification du régime scolaire et projet éducatif	63
Groupe de travail « Teach-Me » avec Kate Andersen	
Chapitre 6: L'élève et la famille.....	97
Kate Andersen et Mary Z. Robinson	
Annexes	104

Le formulaire de commande du guide « TEACH-ME » et le formulaire d'adhésion se trouvent à la fin du texte.

Citation : Groupe de travail « 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).** Traduction française, 2008.
National ME/FM Action Network, Nepean, Ontario.

réimprimé Avril 2012

© Copyright : traduction française 2008

© Copyright : seconde édition 2005

© Copyright : première édition 2002

National ME/FM Action Network

512-33 Banner Road, Nepean, Ontario, Canada, K2H 8V7

Téléphone : (613) 829-6667 télécopieur (613) 829-8518

Courriel : mefminfo@mefmaction.com

Site Internet : <http://www.mefmaction.com>



Le **National ME/FM Action Network** est un organisme sans but lucratif enregistré au Canada qui se consacre à améliorer la connaissance et la compréhension de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique et du syndrome de fibromyalgie par des activités d'éducation, de promotion et de défense, de soutien et de recherche.

Notre devise :
Aider les autres à s'aider

Chers éducatrices, chers éducateurs,

Nous pouvons vous aider ! Visitez notre site Internet (en anglais) : **<http://www.mefmaction.com>**. Sa section jeunesse (*Youth Site*), très informative grâce à ses sections pour parents et membres du corps enseignant, vous intéressera sûrement, tout comme sa section pour les jeunes auteurs (*Young Writers*), qui présente des nouvelles et des poèmes écrits par des jeunes souffrant du SFM ou d'EM/SFC. Pour soumettre des textes, se référer aux lignes directrices apparaissant sur le site. Merci d'encourager vos élèves à soumettre leurs textes, poèmes ou nouvelles. Il est très gratifiant pour les jeunes de voir leurs œuvres publiées sur un site national.

Si vous avez vous-même élaboré ou découvert des conseils ou techniques pour aider vos élèves qui souffrent d'EM/SFC ou du SFM, nous aimerions beaucoup vous connaître. Merci de toute suggestion pour nous aider à mieux faire connaître le présent guide *TEACH ME* dans le monde de l'enseignement. Faire parvenir conseils et textes d'élèves à Mme Margaret Parlor à l'adresse mefminfo@mefmaction.com (objet du message : Site jeunesse).

Notre organisme a élaboré un certain nombre de ressources pour le monde de l'éducation. On trouvera à la fin du présent document un formulaire d'adhésion et une liste de ces ressources, ainsi qu'un bon de commande d'exemplaires supplémentaires du guide *TEACH ME*.

Merci d'aider les personnes atteintes d'EM/SFC et/ou de SFM en devenant membre ou en faisant un don. La cotisation annuelle n'est que de 30 \$ et comprend notre bulletin d'information trimestriel (*Quest*, en anglais), qui propose des articles originaux rédigés par des spécialistes du monde médical, juridique et de la recherche.

Merci de votre intérêt à aider les jeunes qui souffrent de SFM ou d'EM/SFC.

National ME/FM Action Network

512-33 Banner Road, Nepean, Ontario, Canada, K2H 8V7

Téléphone : (613) 829-6667 télécopieur (613) 829-8518

Courriel : **mefminfo@mefmaction.com**

• Site Internet : **<http://www.mefmaction.com>**

Nº d'organisme de bienfaisance aux fins fiscales : (BN) 89183 3642 RR001

*Notre logo, un vol d'outardes,
évoque le travail en collaboration et le soutien mutuel*

HISTOIRE DES OUTARDES

**L'automne prochain, quand vous verrez passer
des vols d'outardes, toujours en V,
pensez à cette découverte scientifique.**

**Chaque battement d'aile d'un oiseau soulève l'air,
créant un courant qui facilite le vol de l'oiseau qui le suit.**

**La formation en V permet donc au vol d'outardes
de voler sur une distance de 71 % plus longue
que si chaque oiseau volait seul.**

***Partager une même orientation et former une communauté
permet d'atteindre un but plus facilement et plus vite,
parce qu'ensemble, nous allons plus loin.***

**L'outarde qui quitte le vol sent immédiatement peser sur elle
l'effet de la traînée et de la résistance de l'air
et rejoint le vol pour profiter du courant ascendant créé par l'oiseau de tête.**

***Si nous avons au moins une cervelle d'oiseau,
nous resterons aux côtés des gens dont nous partageons le but.***

**Quand l'oiseau de tête se fatigue, il passe au dernier rang
et un autre prend la relève à l'avant.**

***Les tâches exigeantes se font mieux chacun son tour
chez les êtres humains comme chez les outardes volant vers le sud.***

Derrière l'oiseau de tête, les outardes cacardent pour l'encourager.

Et nous, que disons-nous ?

**Enfin – et c'est important – quand une outarde faiblit ou est blessée
par une balle de fusil et tombe en vol,
deux autres outardes se joignent à elle
et la suivent pour l'aider et la protéger.**

**Elles restent aux côtés de leur compagne tombée
jusqu'à ce qu'elle puisse reprendre son vol ou jusqu'à ce qu'elle meure :
là seulement, elle reprennent leur vol, à deux,
ou avec un autre vol pour rejoindre leur groupe.**

***Si nous avons au moins une cervelle d'oiseau, nous resterons ainsi ensemble
comme les outardes qui volent vers le soleil.***

Anonyme

Au sujet des auteurs

Médecins

David S. Bell, MD, FAAP, est une sommité mondiale dans le domaine de l'EM/SFC et du SFM chez les jeunes et les adultes. Auparavant professeur de pédiatrie à la faculté de médecine de Harvard, il a été nommé par le Secrétariat américain de la santé et des services sociaux à la présidence du Comité consultatif sur le syndrome de fatigue chronique. Ce comité doit fournir des opinions et des recommandations d'experts concernant le diagnostic, le traitement, les facteurs de risque et les programmes éducatifs reliés à la maladie. Le D^r Bell est aussi membre du conseil d'administration de l'Association américaine pour le syndrome de fatigue chronique (*American Association for Chronic Fatigue Syndrome*) et rédacteur en chef du bulletin d'information de l'association. Il est également membre du comité de rédaction de la publication *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*.

Le D^r Bell est l'auteur de nombreux articles publiés dans de grandes revues scientifiques médicales et de livres traitant du SFC. Conférencier recherché sur la scène internationale, il a prononcé des centaines de conférences sur l'EM/SFC lors de grands congrès médicaux. Il a été le co-président du Symposium sur le syndrome de fatigue chronique de l'enfance à la Conférence internationale sur la science de la fatigue, à Tokyo, en 2005. Ses recherches actuelles dans le domaine de l'EM/SFC portent sur le système nerveux autonome, le rôle de l'A.D.H. et du volume sanguin, l'intolérance orthostatique, et l'éducation des enfants et des jeunes. Le nom du D^r Bell figure dans les éditions Marquis et Sterling du *Who's Who in America*.

Bruce M. Carruthers, MD, CM, FRCP(C), est l'un des plus connus parmi les figures dominantes canadiennes en matière d'EM/SFC et SFM. Il est l'auteur principal du Consensus canadien sur l'EM/SFC et un co-éditeur du Consensus canadien sur le SFM. Spécialiste en médecine interne, il s'intéresse particulièrement aux états de fatigue chronique, aux problèmes de douleur chronique et à l'amélioration de la santé. Pendant quinze ans, il a été chargé de cours et professeur assistant au programme de médecine interne de l'université de Colombie-Britannique.

Le D^r Carruthers a rédigé de nombreux articles et a donné de nombreuses conférences et séminaires internationaux sur l'EM/SFC et le SFM. Associé du conseil médical de la recherche (*Medical Research Council Fellow*), il a été chercheur à l'université de Colombie-Britannique. Ses champs de recherche actuels sont la dynamique du fonctionnement cérébral, de la perception de l'espace et de la fatigue cognitive chez les malades souffrant d'EM/SFC. Il se consacre avec un profond intérêt à l'étude et au traitement des victimes d'EM/SFC ou de SFM. Le D^r Carruthers est notre conseiller médical.

Groupe de travail TEACH-ME

Kate Andersen est enseignante et chercheuse universitaire, auteure, activiste et conseillère auprès de parents. Elle-même atteinte de l'EM/SFC et du SFM depuis 1983, elle a été consultante jeunesse de notre organisme, et est la mère de trois jeunes adultes.

Tigist Amdemichael enseigne au Toronto District School Board. Diplômée en biochimie, en psychologie et en éducation, elle est professeure de sciences au niveau secondaire.

Diane Dawber est une auteure de renommée internationale de poésie pour enfants et de livres traitant de la santé. Pendant plusieurs années, elle a enseigné à plusieurs niveaux, depuis la pré-maternelle jusqu'à l'université et à l'éducation permanente. Elle a écrit un livre sur la fibromyalgie.

Mary Ellen a été notre directrice des projets spéciaux et la présidente du groupe de travail TEACH-ME. Enseignante au secondaire, elle souffre d'EM/SFC et est actuellement en congé de maladie.

Teresa Hitch a enseigné en adaptation scolaire et a été professeure d'arts plastiques, de mathématiques et d'anglais langue seconde au secteur public ; elle a également enseigné les arts au niveau universitaire. Elle a collaboré à la rédaction d'un manuel sur les habiletés d'étude des mathématiques publié par une association canadienne de directrices et directeurs d'écoles secondaires (*National Association of Secondary School Principals*).

Aldene Mason est une mère qui a travaillé en éducation des adultes et en formation en gestion. Elle a été étroitement mêlée à l'examen des programmes d'adaptation scolaire en Alberta et a une grande expérience de la collaboration avec le personnel enseignant et scolaire.

Margaret Parlor est notre conseillère aux affaires jeunesse. Elle a travaillé en analyse des données et en rédaction et révision de documents d'information destinés au grand public ; elle a trois enfants. Elle a collaboré à la rédaction de la section sur l'enseignement à domicile.

Mary Robinson, enseignante américaine, est assistante de recherche du Dr David S. Bell, avec qui elle a rédigé un livre et une étude de recherche. Elle est la cofondatrice d'un réseau pédiatrique pour le SFC, le SFM et l'OI (intolérance orthostatique), qui se compose d'un site Internet et d'un forum consacrés aux problèmes qui confrontent les familles des enfants souffrant de ces maladies ainsi que les jeunes (v. Annexe 2). Elle guide les parents sur la façon de travailler avec l'école pour formuler le meilleur plan éducatif pour leurs enfants et offre soutien et conseils sur les difficultés de la vie quotidienne avec les jeunes malades. Elle a elle-même trois enfants, dont deux souffrent de l'EM/SFC.

Marjorie van de Sande a enseigné en maternelle, au primaire et au secondaire (économie familiale). Elle a fait des études supérieures en éducation, avec majeure en petite enfance ; sa passion, c'est d'apprendre à lire aux enfants. Elle a également été professeure de ballet, monitrice de gymnastique rythmique et chorégraphe. Elle a coordonné la préparation des deux Consensus canadiens, celui sur l'EM/SFC et celui sur le SFM, et y a aussi contribué. Après avoir été directrice de l'éducation au sein de notre organisme, elle y est maintenant conseillère et webmestre. Elle est l'éditrice d'un manuel juridique sur l'invalidité et l'EM/SFC et le SFM (*Legal Disability Manual for Fibromyalgia Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*) et a rédigé de nombreux articles sur ces deux maladies. Elle-même atteinte d'EM/SFC et de SFM depuis plus de vingt ans, elle est mère et grand-mère.

Parents et jeunes

Les parents d'Émilie, Erin, Jacob, Karen, Marc, Michael, Stephanie, Stuart et Su Lin

Des jeunes courageux : Émilie, Erin, Jacob, Karen, Marc, Michael, Stephanie, Stuart et Su Lin – qui ont échangé avec nous sur leur vie avec l'EM/SFC et/ou le SFM, par l'intermédiaire de leurs parents ou dans leurs propres mots.

Dédicace

À Lydia Neilson

récipiendaire de la Médaille du service méritoire (MSM)
décernée par la Gouverneure générale en juin 2005
avec toute notre reconnaissance pour le travail accompli
au sein de notre organisme,
le National ME/FM Action Network.

Mission

Ce guide a pour but de permettre au monde de l'enseignement de mieux comprendre les besoins éducationnels particuliers des jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou du SFM, et d'aider à modifier les programmes éducatifs et les curriculums. D'autres membres du personnel scolaire y trouveront aussi des informations utiles. Il ne s'agit pas de remplacer le contact entre l'école, l'élève et sa famille, qui sera essentiel dès qu'un diagnostic d'EM/SFC et/ou de SFM aura été posé ainsi qu'au début de chaque année scolaire. Pour obtenir des conseils médicaux, solliciter l'avis d'un médecin qualifié.

Note

Beaucoup de soin a été apporté à éviter toute forme de discrimination dans ce texte, notamment avec l'emploi, en alternance, des termes *enseignant* et *enseignante* ou *tuteur* et *trutrice*. L'emploi, par endroits, du masculin unique n'est destiné qu'à ne pas alourdir le texte.

Introduction à la première édition

Mary Ellen

présidente du groupe de travail TEACH-ME
du réseau d'entraide canadien *National ME/FM Action Network*

Au sein du corps enseignant canadien, on prend de plus en plus conscience de la réalité de l'EM/SFC et/ou du SFM à l'enfance et à l'adolescence. Il s'agit d'une réalité nouvelle, en partie parce que ces maladies ont un passé de controverse. Bien que le nombre d'adultes chez qui on a diagnostiqué l'une ou l'autre de ces maladies se soit considérablement accru depuis le milieu des années 1980, leur reconnaissance officielle chez les adultes a tardé à venir. De façon tragique, il a fallu encore plus de temps pour reconnaître la prévalence et l'effet dévastateur de l'EM/SFC et/ou du SFM à l'enfance et à l'adolescence, ce qui a été à l'origine de situations déchirantes. Heureusement, tout cela change. La recherche sur l'EM/SFC et/ou le SFM a pris de plus en plus d'importance, y compris dans les segments de l'enfance et de l'adolescence. On peut s'attendre dans les prochaines années à une meilleure compréhension de ces maladies pour toutes les catégories d'âge. Entre-temps, les enseignants et les enseignantes peuvent déjà faire beaucoup pour les jeunes chez qui on a diagnostiqué l'EM/SFC et/ou le SFM.

Les auteures sont des enseignantes canadiennes, elles-mêmes handicapées par l'EM/SFC et/ou le SFM, et qui sont membres de notre organisme. Nous avons développé une « conférence » par courriel, unique en son genre, intitulée TEACH ME. Nous y avons discuté des façons de fournir aux jeunes malades une éducation continue. En tant que malades, nous étions bouleversées en pensant aux effets de ces maladies sur les jeunes. En tant qu'enseignantes, nous étions résolument convaincues de l'importance de leur fournir une éducation continue, quel que soit leur état de santé ou leur handicap. Par contre, en tant qu'adultes retenues à la maison par la maladie, nous savions très bien que la tâche ne serait pas facile, autant pour les jeunes que pour les gens qui leur enseignent. Nous souhaitons partager notre expérience à la fois de l'enseignement et de la maladie afin d'aider ces jeunes qui font preuve de tant de courage.

Nous avons eu le privilège de pouvoir consulter le Dr David S. Bell, pédiatre bien connu, et sommité internationale en matière de recherche sur l'EM/SFC et/ou le SFM, ainsi que madame Mary Z. Robinson, enseignante américaine et assistante du docteur Bell, co-auteure d'un guide pour les parents (*A Parent's Guide to CFIDS*) et mère de deux jeunes souffrant d'EM/SFC et du SFM. Leur collaboration nous a permis de relier nos expériences personnelles et notre expertise d'enseignantes aux conclusions des recherches internationales les plus récentes et les plus reconnues. De plus, le Dr Bell et madame Robinson ont une connaissance unique de l'EM/SFC et/ou du SFM acquise grâce au suivi régulier de familles et d'enfants qui font face à ces maladies depuis plusieurs années.

Nous sommes aussi reconnaissantes à Jane Colby pour son œuvre de pionnière dont nous nous sommes d'ailleurs grandement inspirées. Madame Colby est directrice générale de Tymes Trust, ancienne directrice d'école et consultante pour l'enseignement aux enfants atteints d'EM, et auteure de deux livres sur l'EM et de nombreux documents et articles. Elle est membre du Groupe de travail sur l'EM/SFC du Médecin en chef du gouvernement britannique. Nous voulons aussi mentionner les efforts des autres membres du Groupe de travail britannique pour leur publication sur l'EM et l'enfance (*Childhood ME*) ainsi que ceux de deux organismes américains, l'association *CFIDS Association of America* et la fondation *National CFIDS Foundation*, pour leurs démarches et leur excellente documentation portant sur l'éducation des jeunes souffrant de l'EM/SFC et/ou du SFM. Les recherches du Dr Richard L. Bruno, directeur du Programme de gestion de la fatigue (*Fatigue Management Program*) à l'hôpital Englewood (New Jersey) et président du Groupe de travail international sur le syndrome post polio, et de la Dr^e Elizabeth Dowsett, sommité britannique de la recherche sur l'EM, nous ont beaucoup inspirées.

Nous remercions aussi les professeurs et chercheurs qui ont lu nos ébauches et qui nous ont soumis leurs commentaires très intéressants. Une mention particulière va à Dorothy Morris, doctorante et chercheuse sur l'EM/SFC à l'université Deakin, en Australie, pour sa lecture approfondie de la première version et ses nombreuses suggestions très utiles. Nous remercions Jill Moss, de l'organisme britannique *AYME*, qui nous a autorisées à reproduire son échelle de capacité fonctionnelle (*Ability Scale*) dans ce guide, et Vicki Walker, de l'organisme *CFIDS Association of America*, qui nous a donné accès à certains des rapports de recherche que nous mentionnons.

Si nous sommes grandement redevables à toutes les personnes ci-haut mentionnées quant aux mérites de ce guide, nous assumons l'entière responsabilité des erreurs qui auraient pu s'y glisser. Aussi, ce guide « repose à coup sûr sur les épaules de géants » et s'appuie sur l'œuvre de nombre de pionnières et pionniers dont beaucoup se sont portés à la défense des droits des jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou du SFM à un moment où il était très difficile de le faire. Nous présentons nos excuses sincères à ceux ou celles que nous aurions omis de mentionner.

Les voix des jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou du SFM et de leurs parents

Un certain nombre de jeunes malades ainsi que de membres de leur famille ont contribué de façon particulière à ce guide en partageant avec nous leurs expériences. Nous les remercions sincèrement pour leur enrichissante participation à ce projet.

Introduction à la seconde édition

Margaret Parlor

Conseillère aux affaires jeunesse, *National ME/FM Action Network*

La publication de la première édition de TEACH-ME a été suivie de la publication de documents de définitions cliniques et de protocoles de diagnostic et de traitement pour l'encéphalomyélite myalgique/ syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et pour le syndrome de fibromyalgie (SFM). Comme ces Consensus s'imposent de plus en plus au niveau national et international, il nous fait plaisir d'inclure leurs critères cliniques dans notre deuxième édition. On trouvera ces critères et une discussion des principaux symptômes au chapitre 1 pour l'EM/SFC et au chapitre 2 pour le SFM.

Comme suite à un questionnaire envoyé à des médecins à travers le Canada pour savoir ce qui leur serait le plus utile relativement au diagnostic et au traitement de l'EM/SFC et du SFM, notre organisme a été le fer de lance de définitions cliniques et de protocoles pour le diagnostic et le traitement de ces maladies. Nous avons consulté deux cliniciens expérimentés connaissant bien le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC, soit les docteurs Bruce Carruthers de Colombie-Britannique et Anil Jain de l'Ontario, qui ont généreusement accepté d'être coauteurs d'un document préliminaire. Lydia Neilson, notre Présidente, a soumis ces documents préliminaires au Ministre de la santé. Santé Canada a formé deux comités dont les membres venaient des États-Unis, de la Belgique et, en majorité, du Canada, des cliniciens et chercheurs spécialisés en matière d'EM/SFC et de SFM. Marjorie van de Sande, auparavant directrice de l'éducation de notre organisme, a coordonné la réalisation des deux documents en collaboration avec chacun des comités. Après le processus de révision, les deux Consensus ont été adoptés à l'unanimité par les comités.

Quantité d'adultes souffrant d'EM/SFC trouvent difficiles d'expliquer leurs symptômes. Cette difficulté peut être encore plus importante pour les jeunes, qui en général n'ont pas encore acquis les habiletés de communication des adultes. De plus, comme la physiologie des jeunes est en constante évolution, il n'existe souvent pas d'état de base auquel se référer pour comparer les changements. Les enfants, que l'on présume en santé, peuvent ne pas se rendre compte que leurs symptômes sont anormaux. Quant aux symptômes à l'adolescence, on les attribue à la crise de l'adolescence ou à des problèmes psychologiques et les jeunes qui insistent que leurs symptômes sont réels hériteront souvent d'un diagnostic incorrect de troubles somatoformes, comme l'hypocondrie ou le trouble de conversion. On accusera des parents qui appuient leurs enfants de les encourager à être malades et, dans quelques rares cas, des agences de protection de la jeunesse feront enquête sur leur cas.

Il existe une fable mettant en scène des aveugles et un éléphant. Qui touche à la queue de l'éléphant croit que c'est une corde, qui touche à une défense croit que c'est une lance, etc. Comme chaque aveugle se concentre sur une seule caractéristique de l'éléphant, le groupe ne reconnaît pas l'animal comme tel. Il est possible que des jeunes ne perçoivent pas leurs symptômes comme anormaux, surtout dans le cas d'un déclenchement graduel. Il est facile pour les parents de se concentrer sur un ou deux symptômes qui causent le plus de problème et de ne pas remarquer les autres symptômes. L'ensemble des symptômes de l'EM/SFC, à la fois multiple et pourtant caractéristique, peut être plus facile à reconnaître par des enseignantes averties, qui ont l'avantage d'observer quotidiennement quantité de jeunes, que par les parents. L'enseignant qui observe des symptômes de l'EM/SFC chez l'élève devrait rencontrer ses parents pour discuter des difficultés vécues.

Nous espérons que la lecture des critères de diagnostic clinique aidera à comprendre ces maladies et l'impact qu'elles peuvent avoir sur les jeunes.

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.

DEFINITION CLINIQUE DE L'EM/SFC
<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>
Fatigue : 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 inexplicable : elle peut être persistante ou récurrente.
Malaise et/ou malaise après effort : 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.
Troubles du sommeil : * 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 surcharge¹ : surcharge cognitive ou sensorielle, comme la photophobie ou l'hypersensibilité au bruit – et/ou surcharge émotionnelle pouvant mener à des épisodes asthéniques (crash)² 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

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

² 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.

neurologiques comme la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la myasthénie gravis, 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.com>, 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 Dr 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 outrepassant 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 doive 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).

REACTION 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 cérébrale	Augmentée	Diminuée (17,18)
Consommation cérébrale d'oxygène	Augmentée	Diminuée (17)
Température corporelle	Augmentée	Diminuée (19)
Respiration	Augmentée	Irrégularités respiratoires : souffle court, respiration superficielle (19)
Activité cognitive	Normale, plus alerte	Affaiblie (20)
Période de récupération	Courte	Souvent 24 heures, pouvant atteindre des jours ou des semaines (1,13,21)
Apport en oxygène aux muscles	Augmenté	Affaibli, diminué (15)
Cinématique de la démarche	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 éducationnelles. 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 aggraverait 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.com> 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^r 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 nous à mefminfo@mefmaction.com.

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.com>

Références

1. 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):7-116, 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*, Binghampton, 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, Schmalting 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.

Chapitre 2

Comprendre le syndrome de fibromyalgie (SFM) chez les jeunes

Marjorie I. van de Sande, B. Ed, Grad. Dip Ed.
coordonnatrice du Consensus canadien sur le SFM
conseillère, National ME/FM Action Network

Bruce M. Carruthers, MD, CM, FRCP(C)
co-éditeur du Consensus canadien sur le SFM
conseiller médical, National ME/FM Action Network

Introduction

Ce chapitre est destiné à permettre aux enseignantes et aux enseignants de mieux comprendre le syndrome de fibromyalgie (SFM). Nous y incluons les critères de la définition clinique pour donner une idée de la multiplicité des symptômes, en plus de la douleur, qu'il peut englober. Nous espérons que cette meilleure compréhension rehaussera leur capacité d'adapter le milieu scolaire pour les jeunes qui souffrent de cette maladie.

Qu'est-ce que le SFM ?

Fibro réfère aux ligaments de tissu fibreux et aux tendons, **myo** réfère aux muscles et **algie** réfère à la douleur. La fibromyalgie entraîne des douleurs diffuses dans les muscles, ligaments et tendons. Un syndrome est un ensemble de signes et symptômes que l'on retrouve concurremment. Le SFM est un syndrome de douleur aux tissus fibreux, que la Classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé classe comme un rhumatisme non articulaire. Comme c'est le cas de bien d'autres conditions médicales, la gravité du SFM est variable ; la maladie va de légère à sévère, et elle peut être invalidante.

Quelle est la cause du SFM ?

Une blessure corporelle, telle que le coup du lapin (*whiplash*) ou une lésion à la colonne vertébrale, peut déclencher le SFM dans beaucoup de cas. Un facteur génétique pourrait être en cause dans certains autres cas. Dans d'autres cas enfin, le SFM s'installe graduellement sans raison apparente.

Quelle est la prévalence du SFM ?

Des études évaluent que de 2 % à 10 % de la population est atteinte (1,2,3). Dans une étude de prévalence menée sur un échantillon aléatoire d'élèves du cours primaire, 6,2 % des enfants répondaient aux critères du SFM (4). La maladie est de deux à cinq fois plus prévalente que l'arthrite rhumatoïde.

À qui la maladie s'attaque-t-elle ?

Le SFM affecte tous les groupes d'âge, y compris l'enfance, indépendamment de la race, de l'origine ethnique ou du statut socio-économique.

Comme dans le cas de nombreuses conditions douloureuses comme l'arthrite, la prévalence du SFM est plus élevée chez les femmes. Quoiqu'on ne comprenne pas tous les mécanismes en jeu, certaines différences reliées au sexe nous sont connues (5). L'ossature des femmes est généralement plus flexible et plus délicate, le cou est plus long et plus mince et la masse musculaire est moindre que chez les hommes, ce qui rend les femmes plus vulnérables aux blessures au cou et à la colonne vertébrale. Le canal rachidien des femmes est généralement plus étroit que celui des hommes. Une étude a trouvé que le canal rachidien cervical (cou) des

personnes (surtout les femmes) qui présentaient des symptômes de traumatisme médullaire persistants était significativement plus étroit (6). L'étroitesse plus grande du canal rachidien à l'enfance qu'à l'âge adulte pourrait ainsi augmenter la vulnérabilité des jeunes à ces traumatismes. Des études ont révélé que le seuil de la douleur (point où un stimulus est perçu comme douloureux) chez les femmes est plus bas que chez les hommes (1) et que la douleur chez les femmes devient plus vive avec le temps que chez les hommes (7). Les femmes produisent plus de certaines substances chimiques du cerveau qui exacerbent la perception de la douleur et moins d'autres substances qui l'informent. Une découverte remarquable a été la différence dramatique dans la baisse de la synthèse de la sérotonine (une substance qui diminue la sensation de la douleur) quand il y a épuisement du tryptophane endogène (à l'intérieur du système nerveux central) : sept fois moins de sérotonine, chez les hommes, **42 fois moins** chez les femmes (8). Il s'agit certainement là d'un facteur important de la différence dans le seuil de la douleur plus bas chez les femmes. Tant la direction que l'envergure de la réponse cérébrale à la douleur sont différentes chez les hommes et chez les femmes et les femmes sont plus sensibles à la douleur (9).

Quelle est l'évolution normale du SFM ?

Une étude de huit ans a indiqué qu'une fois le SFM établi, les symptômes ne s'améliorent généralement pas et que l'invalidité fonctionnelle s'aggrave légèrement (10). Dans une autre étude, la totalité des malades souffraient encore de la maladie 15 ans plus tard (11).

Quelle est la différence entre le SFM et l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)?

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 a souvent pour déclencheur un traumatisme physique, et la douleur et le dysfonctionnement des muscles, ligaments et tendons en sont les éléments les plus marquants. L'EM/SFC a généralement pour déclencheur une infection virale, et la fatigue, le malaise après effort et les troubles du système cognitif et d'autres systèmes en sont les éléments les plus marquants.

Définition clinique du syndrome de fibromyalgie (SFM)

Le Comité des experts internationaux du Consensus, choisi par Santé Canada, comprenait 13 médecins qui faisaient activement du diagnostic et du traitement du SFM et/ou de la recherche. Leur groupe avait collectivement diagnostiqué et/ou traité plus de 20 000 malades souffrant du SFM. Ils ont convenu que les critères de la maladie définis en 1990 par l'ACR (American College of Rheumatology) étaient fondés, acceptés partout dans le monde, et étaient assez sensibles et particuliers pour permettre la recherche. La définition clinique englobe le spectre potentiel des expressions symptomatiques du SFM. Le document final a fait l'objet du consensus unanime des membres du comité.

Définition clinique canadienne du SFM (12)

Les deux critères obligatoires de douleur (repris des critères définis en 1990 par l'ACR [13]) sont intégrés aux symptômes et signes cliniques additionnels pour élargir la classification du SFM et en arriver à une définition clinique de la maladie.

- 1. ANTÉCÉDENT obligatoire de douleur diffuse.** La douleur est dite diffuse lorsque tous les éléments suivants sont présents depuis au moins trois mois :
 - douleur des deux côtés du corps
 - douleur en haut et en bas de la taille (y compris la douleur au bas du dos)
 - douleur axiale squelettique (colonne cervicale, paroi antérieure de la colonne dorsale, colonne thoracique ou bas du dos)
 Une douleur à l'épaule ou à la fesse est à considérer comme telle pour chaque côté atteint. Le « bas du corps » est le segment inférieur.

2. DOULEUR obligatoire à la PALPATION à au moins 11 des 18 points définis comme « points sensibles ».

3. Signes et symptômes cliniques additionnels : en plus de la douleur et de la sensibilité obligatoires au diagnostic du SFM, beaucoup de symptômes et signes cliniques additionnels peuvent alourdir de façon significative le fardeau de la maladie. Quelques-uns se retrouvent chez la plupart des fibromyalgiques qui consultent un médecin : inversement, on trouve fort peu de fibromyalgiques les présentant tous. La présentation clinique peut donc varier, et les modèles présentés pourraient finalement conduire à la reconnaissance de sous-groupes. Ces symptômes et signes cliniques additionnels ne sont pas indispensables à l'établissement d'un diagnostic de fibromyalgie, mais restent importants d'un point de vue clinique. Pour ces raisons, nous détaillons et décrivons ici les symptômes et signes cliniques suivants dans le but d'élargir le critère obligatoire de douleur et d'arriver à une définition clinique de la fibromyalgie.

- a) Manifestations neurologiques :** des troubles neurologiques se manifestent couramment, tels que hypertonie et dystonie hypotonique ; asymétrie musculo-squelettique et dysfonctionnement des muscles, des ligaments et des articulations ; formes atypiques d'engourdissement et de fourmillement ; contractions musculaires anormales, crampes, faiblesses et fasciculations. Maux de tête, syndrome de l'articulation temporo-mandibulaire, faiblesse généralisée, troubles de la perception, instabilité spatiale et hypersensibilité sont aussi fréquents.
- b) Manifestations neurocognitives :** des troubles neurocognitifs sont souvent présents : manque de concentration et de consolidation de la mémoire à court terme, lenteur des mouvements, incapacité de faire plus d'une chose à la fois, et/ou surcharge cognitive.
- c) Fatigue :** une fatigue réactionnelle et persistante est fréquemment accompagnée d'un manque de résistance physique et mentale, qui empêche souvent les fibromyalgiques de faire de l'exercice.
- d) Troubles du sommeil :** le sommeil des fibromyalgiques n'est pas réparateur et s'accompagne souvent de perturbations comme l'insomnie, les réveils fréquents durant la nuit, la myoclonie nocturne, et/ou le syndrome des jambes sans repos.
- e) Manifestations du système nerveux autonome et/ou neuroendocrinien :** arythmie cardiaque, hypotension à médiation neuronale, vertiges, instabilité vasomotrice, syndrome de Sjögren (sicca syndrome), perte de la stabilité thermostatique, intolérance au chaud et au froid, troubles respiratoires, troubles de la motilité de l'intestin et de la vessie avec ou sans syndrome de l'intestin et du côlon irritable ou dysfonctionnement de la vessie, dysménorrhée, perte de la tolérance et de l'adaptabilité au stress, nivellement de l'affect, labilité, et/ou dépression réactionnelle.
- f) Raideurs :** raideurs généralisées ou localisées dans une région, plus graves au réveil, et persistant généralement pendant un certain nombre d'heures ; elles peuvent réapparaître dans la journée, durant des périodes d'inactivité.

Jain AK, et Carruthers BM, coéditeurs. 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. Publié simultanément dans : **The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition for Practitioners.** I Jon Russell, Editor. *Haworth Medical Press*, pp. 3-107, 2004. © Copyright 2004 Haworth Medical Press Inc., 10 Alice Street, Binghamton, NY 13904-1580, **reproduction autorisée.** (On peut lire le document du Consensus sur le SFM depuis notre site Internet, <http://www.mefmaction.com>, qui comprend également les instructions pour le commander.)

Symptômes et signes du SFM

Comme l'indique la définition clinique, les malades souffrant du SFM présenteront souvent un bon nombre d'autres symptômes en plus des deux critères obligatoires de douleur. Cependant, il est peu probable qu'une même personne présente tous les symptômes additionnels et les symptômes peuvent se présenter sous différentes combinaisons et varier avec le temps. La gravité ainsi que la hiérarchie de la gravité des symptômes tendent à varier d'une façon plus dramatique d'un jour à l'autre chez les jeunes.

1. Douleur

Vous souvenez-vous du conte où la princesse n'avait pas pu dormir parce qu'il y avait un pois sous son matelas ? Les fibromyalgiques sont extrêmement sensibles à la douleur et celle que cause un pli dans un vêtement de nuit peut suffire à les réveiller. Combien de temps pouvez-vous maintenir la flexion d'un muscle avant qu'il devienne fatigué – 5, 10, 15 minutes ? Les muscles de beaucoup de fibromyalgiques sont contractés en permanence et exercent une traction constante sur leurs articulations. Des muscles raccourcis par des contractures font constamment mal et sont dysfonctionnels, et leur fatigue est chronique.

Même si la douleur peut apparaître d'abord à la suite d'un traumatisme et dans une certaine région, elle ne disparaît pas : au contraire, avec les mois, elle devient diffuse et sa gravité augmente. Le déclenchement du SFM n'est donc pas immédiat. De nombreuses recherches suggèrent des anomalies dans la façon dont le système nerveux périphérique et le système nerveux central interagissent pour traiter la douleur (12). Les fibromyalgiques présentent une augmentation du niveau des substances chimiques qui amplifient la douleur et une diminution de celles qui l'informent. Ces niveaux inhabituels nuisent aux communications entre le cerveau et le corps. Les signaux de douleur sont envoyés sans résistance du corps au cerveau et du cerveau au corps.

Types de douleur : le type, la gravité et l'emplacement de la sensation de douleur varient souvent de façon rapide. Les jeunes parlent de brûlure, de fourmillement, de douleur profonde, vive, aiguë, lancinante – en coup de poignard, en profondeur, comme avoir des bleus partout, comme avoir servi de punching bag, et ce dans toutes les combinaisons possibles.

Comprendre la douleur du SFM : on comprend facilement qu'une ecchymose ou une coupure puisse faire mal. Cependant, quand on ne connaît pas très bien le SFM, on peut avoir du mal à croire que des jeunes puissent souffrir d'autant de types de douleur, surtout quand ces jeunes disent avoir tout le temps mal, que la douleur charge d'endroit dans leur corps et qu'il n'y a aucun signe visible de traumatisme. Par exemple, si l'élève se plaint d'avoir mal à la jambe et que vous l'observez qui marche en boitant d'un côté puis, quelques minutes plus tard, de l'autre côté, comment réagirez-vous ? Avec un sourire, en pensant que l'élève jouait la comédie et avait oublié quelle jambe lui faisait prétendument mal ? En réalité, le fait de boiter d'un côté fait travailler davantage les muscles et les articulations de ce côté, ce qui peut générer un spasme et/ou l'envoi de signaux de douleur au cerveau et faire passer la douleur dans la jambe qui boîtit.

Il est très important que les gens qui enseignent aux élèves fibromyalgiques soient bien au courant que ces jeunes souffrent d'un dysfonctionnement dans les régions du système nerveux central qui traitent la douleur, ce qui altère les signaux de douleur envoyés aux différentes parties du corps. Non seulement la sensibilité à la douleur de ces jeunes est-elle anormale, mais la durée de la douleur résultant d'un stimulus est aussi beaucoup plus longue que la normale. Il est arrivé à la plupart des gens d'aller marcher, de découvrir que leurs souliers leur faisaient mal et leur donnaient des ampoules. Ils avaient bien hâte de rentrer à la maison et d'enlever ces souliers qui leur faisaient si mal aux pieds. Quelle aurait

été leur réaction si on leur avait dit d'oublier leur douleur et d'aller courir au gymnase ? De la même façon, les jeunes qui souffrent manquent de résistance et participeront probablement à reculons à des activités qui supposent des contacts physiques et/ou qui aggravent leur douleur. Des élèves qui ont mal aux mains peuvent avoir de la difficulté à écrire et ne pas vouloir tenir la main de leurs camarades.

Les jeunes fibromyalgiques vont souvent remuer ou se tortiller à leur pupitre en essayant de changer de position pour soulager leur douleur ou de ne pas s'endormir malgré leur épuisement. Demeurer longtemps en position assise leur est impossible parce que garder la même position accentue la douleur et peut causer des spasmes musculaires. On doit les accommoder en leur permettant de se lever et de marcher quelques minutes au besoin. En revanche, d'autres jeunes malades sont incapables de se tenir debout très longtemps, surtout à la même place, et doivent éviter de le faire.

Comme ces jeunes ont un seuil de douleur extrêmement bas et des modèles de douleur apparemment bizarres, on les accusera parfois d'aimer à « chiâler ». Il serait extrêmement déplorable de ne pas prendre au sérieux la fréquente souffrance de ces élèves ou de la négliger comme de simples « douleurs de croissance ». Les douleurs de croissance ne devraient pas être si intenses. Les jeunes aspirent à plaire aux adultes et à se mériter leur respect. Si les adultes ne comprennent pas l'intensité de leurs souffrances, les jeunes risquent de se replier par crainte du ridicule et de ne pas recevoir à temps les soins médicaux nécessaires à leur état. **Il est essentiel de comprendre que ces jeunes ont vraiment mal, que leur douleur a une raison physiologique et qu'elle peut être aiguë et épuisante.**

Exercice : comme on prescrit souvent aux jeunes fibromyalgiques de faire de l'exercice, le sujet mérite qu'on s'y arrête. Un examen systématique de 1808 études multidisciplinaires (14) a montré que seulement 7 de ces études satisfaisaient aux critères méthodologiques et de ce nombre, seulement 2 traitaient de l'exercice pour le SFM. Les résultats étaient décevants. Un autre examen (15) portant sur 26 études de programmes d'intervention par l'exercice pour le SFM a également montré des résultats décevants et des taux d'attrition atteignant plus de 60 % ; certaines études omettaient tout simplement de traiter du taux d'attrition. Il n'existe aucune preuve concluante qui explique en quoi l'exercice réduirait la douleur (16).

Il faut apporter autant de soin à prescrire un programme d'exercices que des médicaments (17). Le Comité des experts du Consensus recommande de procéder à un historique et un examen complets pour déterminer le fardeau total de la maladie chez les malades. On doit reconnaître et traiter les facteurs de risque : traumatismes antérieurs, articulations hypomobiles ou hypermobiles, muscles tendus, problèmes d'équilibre et possibles réactions cardiaques indésirables. Aucun exercice ne peut renforcer ou guérir des ligaments relâchés ou blessés. Plus les muscles sont tendus, plus ils sont faciles à activer – même quand ils ne devraient pas l'être. Les muscles opposés peuvent sembler faibles mais sont en fait dysfonctionnels. Plus des muscles ont été contractés longtemps, plus ils sont dysfonctionnels. Il faut reconnaître la réalité des dysfonctions et limites biologiques et s'y adapter. Il faut obtenir les meilleurs résultats du traitement médical avant d'introduire l'exercice. C'est le médecin traitant de l'élève qui devrait diriger et coordonner toutes les activités de réadaptation ; tout le personnel de la réadaptation doit bien connaître le SFM. L'exercice doit être personnalisé et adapté à la physiopathologie du SFM. Si les jeunes fibromyalgiques souffrent également d'EM/SFC, il faut éviter de les pousser à élever leur fréquence cardiaque jusqu'à la moyenne. Cet effort pourrait leur être dangereux car il est possible que leur cœur fonctionne à un niveau sous-optimal ! Il est essentiel que les muscles tendus soient échauffés et étirés et il faut relâcher des muscles dysfonctionnels avant de tenter de les « renforcer ». Des muscles tendus sont générateurs de douleur. La raideur d'une personne en santé s'atténue avec l'exercice. Cependant, l'exercice cause de la

raideur chez les fibromyalgiques parce que les muscles se tendent pour éviter de se blesser davantage. Il est de toute première importance que l'exercice n'aggrave pas la condition des malades. Le document du Consensus consacre une section à l'explication des lignes directrices qui s'appliquent à l'exercice chez les fibromyalgiques.

2. Points sensibles

On retrouve sur le corps des points bien précis que l'on appelle « points sensibles ». Lorsqu'on applique sur ces points une force qui ne serait pas douloureuse pour des gens en santé, les fibromyalgiques ressentent une douleur. Le terme « points sensibles » ne convient pas tout à fait car on considère comme négatif qu'ils soient « sensibles » : ils doivent être douloureux. Bon nombre de ces points sensibles sont situés à des endroits où des ligaments, tendons ou muscles sont rattachés aux os.

Des gens qui n'y connaissent rien diront avec dédain que le SFM « il n'y a rien là », c'est quand tu touches à quelqu'un un peu fort et que ça lui fait mal. En fait les points sensibles douloureux sont un simple outil diagnostique. Tout comme avoir mal au bras gauche peut indiquer un trouble cardiaque, avoir mal aux points sensibles indique un dysfonctionnement du système nerveux central relié au traitement de la douleur.

3. Symptômes additionnels

a. **Manifestations neurologiques** : les fibromyalgiques présentent généralement un certain nombre de manifestations neurologiques.

- **Les ligaments, tendons et muscles jouent généralement un rôle dans les douleurs fibromyalgiques** : même si la douleur se fait le plus souvent sentir dans les muscles et articulations, les ligaments et tendons y sont eux aussi sensibles. En cas d'étirement excessif, un ligament se blesse facilement et guérit difficilement parce qu'il reçoit moins de sang, surtout au point d'attache à l'os. Des ligaments relâchés ou blessés ne maintiennent pas l'articulation en place correctement, causant un déplacement anormal de l'articulation. Quand l'articulation se déplace de façon anormale, les muscles qui l'entourent tendent à réagir en se contractant pour la stabiliser et éviter qu'elle ne se blesse davantage. Cependant, les muscles ne peuvent pas faire le travail des ligaments si bien que leurs contractions exercent une tension constante sur l'articulation, y compris les vertèbres, et peuvent parfois leur faire perdre leur alignement. C'est un cercle vicieux : il en résulte encore plus de tension sur les muscles, et donc encore plus de tension sur les articulations. Les ligaments relâchés ou blessés peuvent causer l'hypermobilité de l'articulation ou en limiter le mouvement à cause de la contraction musculaire. Au bout d'une certaine période, généralement des années, la posture des fibromyalgiques peut devenir anormale et leur corps se déformer. La contraction des muscles pousse généralement leur tête trop loin vers l'avant, leurs épaules sont trop hautes, trop loin vers l'avant, et s'arrondissent. Une jambe devient souvent fonctionnellement plus courte (les deux jambes sont en fait de la même longueur mais l'une des deux est raccourcie par suite de l'indinaison et/ou de la rotation du pelvis).

Il est important que l'école comprenne que les carences des articulations et des autres structures de soutien sont une cause de douleur et de fatigue structurelle, ce qui réduit le temps qu'il est possible de passer debout (12). L'élève dont la posture est devenue anormale se fait dire de se redresser, de se tenir les épaules droites. Or l'élève voudrait bien avoir une bonne posture mais cela lui est tout simplement impossible. Comme les jeunes sont très sensibles, il est important de ne pas attirer l'attention sur leurs anomalies.

- **Autres anomalies musculaires** : comme on l'a écrit plus haut, beaucoup de muscles peuvent être contractés et tendus. Quand un muscle est contracté, le muscle opposé s'accommode en se relâchant, ce qui est dysfonctionnel. Les jeunes fibromyalgiques ont tendance à avoir des mouvements saccadés ainsi que des crampes et de la faiblesse musculaires. La faiblesse peut aussi être généralisée.
- **L'engourdissement et les fourmillements** sont fréquents, surtout dans les jambes, les pieds, les bras et les mains.

- **Les maux de tête**, ce qui comprend les migraines, ne sont pas rares et s'accompagnent de spasmes dans les muscles du cou et des épaules. Un certain nombre de jeunes se mettent à voir double, ont des points noirs devant les yeux ou n'arrivent plus à fixer leur regard peu avant l'apparition d'une migraine. Si vous avez des élèves susceptibles d'avoir des migraines, il serait utile de surveiller l'apparition de tels symptômes et de demander à leurs parents de venir les chercher à l'école aussitôt que possible.
- **Syndrome de l'articulation temporomandibulaire (ATM)** : chez les fibromyalgiques, ce syndrome prend souvent son origine dans la contraction chronique des muscles qui jouent un rôle dans le mouvement de la mâchoire. Un certain nombre d'élèves qui en souffrent peuvent trouver trop douloureux ou même impossible d'ouvrir la bouche assez grand pour chanter. On devrait alors les en exempter ou au moins ne pas leur imposer d'ouvrir la bouche très grand.
- **Troubles de la perception et instabilité spatiale** : les élèves peuvent avoir à l'occasion de la difficulté à fixer leur regard, par suite de la fatigue ou de l'approche d'une migraine. Il peut être déroutant que l'élève se dise incapable de lire ce qui est écrit au tableau ou dans un livre alors que cela lui était possible peu avant et le redeviendra peut-être environ une heure après. Le problème n'est pas une attaque subite de myopie ou d'hypermétropie mais un mauvais fonctionnement des muscles qui fixent le regard. L'effort de fixer le regard peut également augmenter la fatigue oculaire et les yeux de beaucoup de fibromyalgiques sont anormalement secs. Il est bon de suggérer à l'élève vulnérable à la fatigue oculaire de faire de temps à autre le court exercice suivant à titre de mesure préventive : la technique des **paumes sur les yeux** est une technique simple pour réduire temporairement cette fatigue. Il suffit de poser ses mains sur ses yeux fermés en appuyant doucement sur les pommettes avec la base des paumes pendant une minute. Ensuite, battre des paupières à quelques reprises.

Les jeunes peuvent avoir des difficultés à entendre ou à comprendre des instructions parce que le bruit ambiant est plus fort que ces instructions. Leur cerveau peut être incapable de ne pas tenir compte des sensations auditives, un peu comme quand on n'arrive pas à syntoniser une station de radio. Il peut y avoir un bourdonnement dans les oreilles, généralement intermittent plutôt que continu. Les élèves ont alors de la difficulté à entendre, ce qui peut être frustrant.

On observe parfois une gaucherie apparente, avec des difficultés à régler la durée et la séquence des mouvements, à marcher en ligne droite et sans se cogner. On note également un défaut de perception de la profondeur et une difficulté à marcher sur des surfaces inégales. Il est préférable de ne pas attirer l'attention sur ces anomalies et de se souvenir que si les difficultés deviennent plus marquées, c'est un signe de fatigue excessive : l'élève a besoin de repos.

- **Phénomènes de surcharge** : les jeunes peuvent devenir hypersensibles à une variété d'influx sensoriels comme l'éclairage vif ou à fluorescence, les sons ou les bruits forts, les mouvements rapides, les odeurs, par eux-mêmes ou en combinaison. Il est important de réduire au minimum les distractions de l'environnement. L'intolérance au froid est très répandue ; l'intolérance au chaud existe également. Le froid pouvant causer des spasmes musculaires, un certain nombre de jeunes sont incapables de sortir par temps froid.
- b. Dysfonctions neurocognitives** : les difficultés cognitives des jeunes fibromyalgiques sont généralement moins graves que celles des jeunes souffrant d'EM/SFC mais peuvent néanmoins être débilitantes. Les symptômes sont plus souvent reliés à la douleur et à la fatigue cognitive qu'à des problèmes permanents. Les malades parlent souvent d'être « dans les vapes » et leur fatigue cognitive se caractérise par la

confusion, les difficultés de consolidation de la mémoire à court terme, les oublis, la difficulté à trouver ses mots et à retrouver des informations.

Une caractéristique à noter est le ralentissement marqué des réactions et des fonctions cognitives. Quand leur état s'améliore, ces élèves sont capables de comprendre les concepts mais quand il s'aggrave, leur cerveau traite l'information plus lentement et il leur faut plus de temps pour terminer un travail ou un devoir. Ces élèves peuvent avoir de la difficulté à comprendre ce que leur dit quelqu'un qui parle vite. Il peut leur être difficile de lire, d'écrire et de compter, et quasi impossible de prendre des notes. Le ralentissement devient encore plus prononcé à mesure que leur fatigue augmente : c'est signe qu'il leur faut du repos.

Le phénomène de surcharge cognitive se manifeste rapidement chez les jeunes fibromyalgiques quand les informations leur arrivent trop vite pour leur capacité de traitement, ce qui entraîne de la difficulté à prendre des décisions et à faire plus d'une chose à la fois, et peut causer un épisode asthénique (un épisode de fatigue qui rend temporairement invalide).

- c. **Fatigue :** la douleur et la raideur chroniques sont épuisantes. La fatigue et la raideur des jeunes fibromyalgiques sont généralement pires le matin mais peuvent survenir de façon inattendue après des activités qui ne seraient pas fatigantes pour des gens en santé. Cette fatigue réactionnelle peut ne survenir que le lendemain ou le surlendemain et s'accompagne presque toujours d'une augmentation de la douleur et d'une aggravation des autres symptômes. La période de récupération est d'une longueur anormale.

La fatigue structurelle, générée par les anomalies des articulations ou des vertèbres, rend le corps incapable de se soutenir très longtemps. Ce type de fatigue se manifeste de façon fréquente ; pour la soulager, il faut s'asseoir ou s'étendre. La fatigue musculaire est un élément central du SFM, associée aux dysfonctions musculaires. C'est le mouvement qui la déclenche et c'est l'arrêt du mouvement qui la soulage, mais la récupération peut être très longue. À cause de la piètre qualité du sommeil et de sa faible quantité, la fatigue au réveil est presque toujours présente. Cette piètre qualité du sommeil joue en général un rôle important dans la fatigue cognitive. Il peut y avoir de la fatigue par carence en oxygène. Chez un certain nombre de jeunes fibromyalgiques, les muscles du torse et entre les côtes sont si contractés et si douloureux qu'il y a une restriction importante des mouvements de la paroi de la cage thoracique, ce qui les empêche de respirer profondément. Cette dépression respiratoire légère rend insuffisant l'apport d'oxygène aux tissus et au cerveau. Il est utile de connaître les différents types de fatigue chez les jeunes fibromyalgiques pour prendre les mesures appropriées.

- d. **Troubles du sommeil :** les jeunes fibromyalgiques ont généralement de la difficulté à s'endormir, souvent parce que la douleur les force à changer souvent de position. Beaucoup se réveillent souvent et se rendorment difficilement. Chez la plupart des fibromyalgiques, les phases de sommeil profond ne durent pas assez longtemps pour permettre au corps de se restaurer et de devenir reposé (18). Cette piètre qualité du sommeil contribue à la fatigue diffuse et généralisée ainsi qu'aux difficultés cognitives. Une recherche (19) a démontré que le manque de sommeil profond est à l'origine de la douleur à la palpation des points sensibles, ce qui semblerait indiquer que ce manque joue un rôle important dans le SFM. Les fibromyalgiques se réveillent dans un état d'épuisement total. Il leur est très difficile de s'activer le matin. Un certain nombre de ces jeunes ont également d'autres troubles du sommeil, comme le syndrome des jambes sans repos. Combien de fois avez-vous entendu quelqu'un se plaindre d'avoir été incapable de dormir à cause de la fatigue ? Les jeunes fibromyalgiques dorment

mal et peu, nuit après nuit, semaine après semaine, mois après mois, année après année. Merci de leur permettre de se reposer un peu au besoin.

- e. Dysfonctionnements du système autonome et/ou du système neuroendocrinien :** on observe des dysfonctionnements du système nerveux autonome chez beaucoup de jeunes. Lever ou tourner la tête, ou encore se lever rapidement sont une cause fréquente d'étourdissements ou de perte d'équilibre. S'étendre et rester immobile procure un soulagement rapide. La température d'un certain nombre de fibromyalgiques est inférieure à la normale, avec des anomalies bizarres des sensations de froid et de chaud, par exemple, avoir froid d'un côté du corps et chaud de l'autre. Le temps froid cause souvent des spasmes musculaires et de la douleur. À d'autres moments, une activité physique limitée est suivie d'une transpiration excessive. Un certain nombre de ces jeunes ont les pieds et les mains enflés, d'autres ont la bouche et les yeux secs et ont besoin de prendre quelques gorgées d'eau ou de jus de temps à autre. L'augmentation de la fréquence urinaire et/ou le dysfonctionnement intestinal peut les obliger à demander à sortir plus souvent. Les adolescentes ont souvent des menstruations très douloureuses.

Les jeunes fibromyalgiques ont moins de tolérance au stress et les événements les dépassent rapidement. On peut les aider en ne leur donnant qu'une tâche à la fois.

- f. Raideur :** la raideur au réveil, qui subsiste pendant un certain nombre d'heures, se manifeste chez la plupart des jeunes fibromyalgiques. Elle peut revenir durant la journée, généralement après une période d'inactivité comme de rester à son pupitre trop longtemps. L'exposition aux courants d'air ou au froid peut aussi la provoquer.

Résumé

Les jeunes fibromyalgiques présentent un dysfonctionnement des régions du système nerveux central qui traitent la douleur. En plus d'une douleur diffuse et généralisée, ces jeunes ont des sensations de douleur inappropriées et parfois plutôt bizarres. Le site de la douleur peut changer rapidement. Même si beaucoup de leurs sensations de douleur fluctuent, les muscles contractés et les mouvements anormaux des articulations peuvent causer une douleur constante, qui s'aggrave facilement. La douleur peut être aiguë et épuisante.

Conséquences sur le régime scolaire

Les jeunes fibromyalgiques doivent relever de nombreux défis physiques, mentaux, éducatifs, sociaux et émotionnels, défis qui touchent également leurs familles et leurs amitiés. Leur douleur et leurs nombreux types de fatigue ont un impact négatif sur leurs habiletés cognitives et sur leurs études. À cause de la fatigue et du ralentissement de leurs activités cognitives, il leur est difficile d'effectuer leurs travaux scolaires et de se maintenir au niveau de leurs camarades. La confusion et l'accablement se présentent souvent. Le régime scolaire de bon nombre de ces jeunes doit être adapté de façon à tenir compte de leurs besoins particuliers.

Objectifs et lignes directrices pour la planification du régime scolaire

(Adaptation d'un extrait du Consensus sur le SFM [12])

Les objectifs et lignes directrices pour la planification du régime scolaire qui se rapportent aux élèves fibromyalgiques sont fondamentalement les mêmes que ceux qui se rapportent aux élèves souffrant d'EM/SFC. Cependant, dans le cas du SFM, on insiste davantage sur l'adaptation aux symptômes de douleur tandis que dans le cas de l'EM/SFC, on insiste davantage sur la fatigue, le malaise après effort et les symptômes cognitifs. Il y a souvent un chevauchement des symptômes et, de fait, beaucoup de jeunes répondent aux critères des deux maladies. Pour obtenir de l'information se rapportant plus particulièrement à l'aide à apporter aux jeunes fibromyalgiques, on trouvera ci-dessous des objectifs et lignes directrices, qui sont pratiquement la répétition des points exposés au chapitre 1.

Objectifs

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

1. Soutien et bien-être des malades

Comme le SFM est une maladie chronique mal comprise, l'école peut atténuer l'incertitude et la confusion qu'éprouvent souvent les jeunes fibromyalgiques en leur offrant son soutien et en influençant l'opinion des jeunes de leur âge au sujet de la réalité de la maladie.

2. Prise en charge de la maladie par le malade (*empowerment*)

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 des activités. Un élément essentiel de la prise en charge de leur maladie par les jeunes est de valider et de respecter leur propre connaissance de leur corps et de leurs expériences. Le milieu éducatif peut aider ces jeunes à définir leurs propres limites personnelles et émotionnelles.

3. Optimisation de la capacité fonctionnelle

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. Tout le personnel de réadaptations doit avoir une bonne connaissance du SFM.

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

Dès que l'élève a reçu un diagnostic de SFM, 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 du SFM doit être respectée et inspirer tous les aménagements du régime scolaire.

- Il faut considérer tous les symptômes de l'élève. On doit tenir compte des dysfonctionnements complexes et variés ainsi que de leurs interactions pour déterminer les aménagements à apporter.
- Les symptômes physiques de l'élève, les difficultés cognitives dues au dysfonctionnement cérébral, la fatigue et les symptômes émotionnels sont une réalité biologique du SFM.
- Les limites d'activité de l'élève varient d'un jour à l'autre et même d'une heure à l'autre, et son endurance est restreinte. Plus un symptôme affecte longuement l'élève, plus ses limites d'activité diminuent. La patience est indispensable car il est essentiel que l'élève n'aille pas au-delà de ses limites. Les aménagements particuliers en ce qui concerne le cours d'éducation physique sont très importants.
- Le programme pédagogique ne doit pas exacerber les symptômes de l'élève.

4. Les aménagements du régime scolaire doivent respecter l'autonomie de l'élève, favoriser sa guérison et être individualisés.

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 du régime scolaire de l'élève, il est important que l'école tienne compte de ses limites et s'y adapte.

- Il faut individualiser les aménagements selon la gravité de la douleur et les limites d'activité en n'oubliant jamais la nature imprévisible du SFM.
- 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, tous des signaux émis par le corps pour modifier les activités ou se reposer.
- Entreprendre le programme à un niveau qui en assure le succès.
- Les malades doivent apprendre à trouver leur propre rythme – c'est-à-dire qu'il leur revient d'avoir la maîtrise du rythme de leurs activités. Il faut aider l'élève à trouver ce rythme puis à l'augmenter très graduellement et seulement quand cela lui est possible, de façon à assurer un succès durable. Le rythme doit être flexible et s'adapter aux occasions où l'élève ne peut presque rien faire.
- L'environnement d'apprentissage devrait contribuer au maximum à la guérison de l'élève et lui imposer le minimum de stress, de douleur et de phénomènes de surcharge. Il 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, la pression à aller trop vite, qui causent l'altération rapide des processus cognitifs et augmentent les difficultés à se concentrer, à trouver ses mots, à retrouver des informations et à faire plus d'une chose à la fois. L'élève oublie beaucoup de choses, cela sans aucune mauvaise volonté. Il faut lui allouer plus de temps pour les travaux et les examens.
- Les instructions doivent être simples, claires et concises.
- L'élève fibromyalgique peut avoir besoin de manger ou de boire en classe.
- Se lever rapidement ou devoir rester debout peut causer de la faiblesse, de la nausée, de la désorientation et/ou l'évanouissement. Laisser l'élève s'asseoir quand ce genre de difficulté se manifeste.
- 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 éviter les spasmes musculaires et la baisse supplémentaire du seuil de tolérance qui provient du fait d'avoir à porter ses livres.

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 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 le SFM, c'est d'apprendre à **trouver son propre rythme** d'activité. Une fois que l'élève a appris à doser ses activités, il lui devient possible d'explorer très graduellement des façons de les augmenter à mesure que ses capacités le lui permettent, ce qui améliore ses chances de succès et sa motivation.
- 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'enseignant et l'élève peuvent s'entendre à l'avance sur certains signes de façon à ne pas déranger la classe. Ou encore on peut remettre à l'élève un « laissez-passer » à présenter, qui fera état de simples autorisations courantes, comme le droit de marcher un peu, 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. (Voir note à la fin de ce chapitre.)

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

Il est très difficile pour des jeunes de vivre avec une douleur et une fatigue constantes. Les travaux scolaires et les activités physiques sont pénibles pour ces jeunes. On doit donc les encourager à s'intéresser à des occupations qui leur sont possibles et qui n'auraient peut-être pas suscité leur intérêt si leurs activités n'étaient pas si limitées. Écouter des enregistrements de contes (sur bande ou sur CD), écrire, ou tout passe-temps qui n'exige pas d'activité physique soutenue pourrait les intéresser. Et surtout, il est essentiel que les gens qui sont importants pour eux leur accordent leur soutien et leur compréhension.

Notre site Internet (en anglais) <http://www.mefmaction.com> 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 fibromyalgiques, nous aimerions beaucoup vous connaître. Nous y publions aussi des poèmes et des nouvelles écrits par des jeunes fibromyalgiques. 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. Il est absolument essentiel que les parents, l'école et les autres personnes importantes pour ces jeunes fassent preuve de patience, de compréhension et de soutien ! L'enseignement, une profession exigeante, peut également constituer une expérience gratifiante et fournir l'occasion et le privilège de toucher l'âme et le cœur de ces jeunes et de faire une différence positive dans leur vie.

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 du SFM pendant leurs périodes de présence à l'école (20). 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, si vous avez des suggestions pour nous aider à faire avancer cette cause, merci de communiquer avec nous à mefminfo@mefmaction.com.

La plus grande partie de l'information médicale présentée dans ce chapitre provient du Document du Consensus canadien sur le SFM. 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.com>

Références

1. Wolfe R, Ross K, Anderson J, et al. The prevalence of characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis Rheumatism* 38:19-28, 1995.
2. Croft P, Schollum J, et al. Population study of tender point counts and pain as evidence of fibromyalgia. *British Medical Journal* 309:696-699, 1994.
3. White KP, Speechley M, et al. The London fibromyalgia epidemiology study: the prevalence of fibromyalgia syndrome in London, Ontario. *Journal of Rheumatology* 26(7):1570-1576, 1999.
4. Buskila D, Press J. Assessment of nonarticular tenderness and prevalence of Fibromyalgia in children. *Journal of Rheumatology* 20(2):368-370, 1993.
5. van de Sande MI. Gender Differences Make Females More Prone to Fibromyalgia Syndrome (FMS) and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Than Males. Dans *Legal Disability Manual for Fibromyalgia Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*. Éditeur : van de Sande MI. *National ME/FM Action Network*, 2004.
6. Pettersson K, Karrholm J, Toolanen G, Hildingsson C. Decreased width of the spinal canal in patients with chronic symptoms after whiplash injury. *Spine* 20(15):1664-1667, 1995.
7. Fillingim RB, Maixner W, et al. Sex differences in temporal summation but not sensory-discriminative processing of thermal pain. *Pain* 75(1):121-7, 1998.
8. Nishizawa S, Benkelfat C, et al. Differences between males and females in rates of serotonin synthesis in human brain. *Proc. National Academy of Science USA* 94:5308-13, 1997.
9. Zubieta JK, Smith YR, et al. μ -opioid receptor-mediated antinociceptive responses differ in men and women. *Journal of Neuroscience* 22(12):100-107, 15 juin 2002.
10. Wolfe F, Anderson J, Harkness D, et al. Health status and disease severity in fibromyalgia: results of a six center longitudinal study. *Arthritis Rheumatism* 40:1571-1579, 1995.
11. Bennett R. The Scientific Basis for Understanding Pain in Fibromyalgia. *The Oregon Fibromyalgia Foundation* . <http://www.myalgia.com>
12. 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. Publié simultanément dans : *The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition for Practitioners*. I Jon Russell, Editor. *Haworth Medical Press*, pp. 3-107, 2004.
13. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, Tugwell P, Campbell SM, Abeles M, Clark P, Fam AG, Farber SJ, Fiechtner JJ, Franklin CM, Gatter RA, Hamaty D, Lessard J, Lichtbroun AS, Masi AT, McCain GA, Reynolds WJ, Romano TJ, Russell IJ, Sheon RP. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia: Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism* 33(2): 160 – 172, février 1990.
14. Karjalainen K, Malmivaara A, Van Tulder M, et al. Multidisciplinary rehabilitation for fibromyalgia and musculoskeletal pain working age adults. *Cochrane Database System Review* 2:CD001984, 2000.
15. Jones KD, Clark SR, Bennett RM. Prescribing exercise for people with fibromyalgia. *AACN Clinical Issues* 13(2):277-293, 2002.
16. Clark SR, Jones KD, et al. Exercise for patients with fibromyalgia: risks versus benefits. *Current Rheumatology Report* 3(2):135-146, Apr, 2001.
17. Sheperd C. Pacing and exercise in chronic fatigue syndrome. *Physiotherapy* 87(8):395-396, août 2001.
18. Smythe HA, Moldofsky H. Two contributions to understanding the "fibrositis" syndrome. *Bulletin of Rheumatism Diseases* 28:928-931, 1977.
19. Moldofsky H, Scarisbrick P, et al. Musculoskeletal symptoms and non-REM sleep disturbance in patients with "fibrositis syndrome" and healthy subjects. *Psychosomatic Medicine* 37(4):341-351, 1975.
20. Colby J. The Tymes Trustcard. *A Young Action Online Document*. <http://www.youngactiononline.com>

Chapitre 3

Aspects médicaux de l'EM/SFC et du SFM : le rôle du médecin

David S. Bell, MD FAAP

Mary Z. Robinson, MEd

Introduction

L'encéphalomyélite myalgique (EM) est une maladie mal comprise qui affecte aussi bien les adultes que les enfants, et qui peut résulter en de graves incapacités physiques. Au Royaume-Uni, cette condition est désignée par le terme « encéphalomyélite myalgique », aux États-Unis, l'expression « syndrome de fatigue chronique » est la plus utilisée, alors qu'au Canada, ce sont les deux expressions ou l'une ou l'autre. La fibromyalgie (SFM) est une condition ressemblant de très près à l'EM/SFC et, selon des scientifiques, pourrait représenter la même entité clinique. Malgré des interprétations quelque peu différentes, je suis de l'opinion que ces trois termes représentent probablement la même condition clinique. Le présent chapitre étant écrit pour le National ME/FM Action Network, nous y utiliserons l'expression « EM/SFC/SFM » bien que la plupart des recherches auxquelles nous référons aient été faites sur des patients chez qui on a diagnostiqué le SFC. D'un point de vue médical et éducationnel, l'approche individualisée pour traiter et gérer ces maladies est la même.

La difficulté à laquelle se bute la recherche médicale concernant l'EM/SFC/SFM, c'est de ne pas disposer, à l'heure actuelle, d'un marqueur biologique concret pour poser le diagnostic. Il en résulte que nous devons nous fier à des symptômes et des assertions d'incapacité subjectives pour poser ce diagnostic ; c'est un problème qui s'est avéré épineux pour le personnel du secteur de la recherche ou du traitement, de même que pour le monde de l'éducation, les malades et la société en général. Aux personnes qui ont des manifestations évidentes d'une maladie, le monde médical et scolaire a des services à offrir pour diminuer leurs souffrances. On ne remet pas en question l'existence de leur maladie. Dans le cas de l'EM/SFC/SFM, les symptômes peuvent être incapacitants sans que rien n'y paraisse, faisant ainsi douter de la nécessité des services. C'est un paradoxe qui a causé beaucoup de confusion au sujet de cette maladie au cours des vingt dernières années et qui a amené aussi bien des scientifiques du secteur de la recherche qu'une grande partie de la société à croire que l'EM/SFC/SFM est un trouble psychologique. Toutefois, la recherche récente tend à résoudre ce paradoxe et il est probable que d'ici dix ans, on arrivera à comprendre le mécanisme à l'origine de cette maladie. Je crois personnellement que l'EM/SFC/SFM est un trouble biologique du cerveau et du tronc cérébral et qu'aucun facteur psychologique n'est en cause et que, comme dans toute maladie, des facteurs psychologiques peuvent néanmoins compliquer la situation.

Les dilemmes sociaux soulevés par l'EM/SFC/SFM ont été une cause de très grande souffrance chez les jeunes. Les familles, le personnel scolaire et même les médecins se demandent si les jeunes malades présentent correctement leurs symptômes ou n'essaient pas simplement de feindre pour réaliser d'autres objectifs. Cette confusion a malheureusement pour effet de remettre en question la nécessité de leur fournir un traitement et des services. Parfois, les personnes responsables d'offrir ces services nient la présence de la maladie, ce qui a pour désastreuse conséquence qu'on n'offre ni traitement ni démarche éducative. Nous voulons donner ici un aperçu général qui permettra de comprendre le problème et de créer un environnement propice au cheminement éducatif. Comme dans le cas du trouble du déficit d'attention, lorsque le personnel scolaire a appris à maîtriser la situation, il devient d'autant plus possible de gérer le processus éducatif. Je suis d'avis que le monde scolaire en viendra bientôt à

mieux comprendre l'EM/SFC/SFM et que les enfants auront moins de difficulté que dans le passé à réaliser leur potentiel.

Histoire de la maladie

L'EM/SFC/SFM n'est pas une nouvelle maladie. Au cours des 19^e et 20^e siècles, on en trouve dans la littérature médicale de nombreuses descriptions, toutes subjectives et la désignant d'un nom différent. Au cours des soixante dernières années, on l'a décrite de plusieurs façons, surtout au début, lors d'épisodes épidémiques en divers endroits du globe. Les épisodes les mieux documentés se sont produits à Los Angeles en 1938, à l'hôpital Royal Free de Londres en 1950, et sur la côte septentrionale de l'Islande à la même époque. Plus récemment, des épidémies d'EM/SFC/SFM ont eu lieu à Incline Village, au Nevada, et à Lyndonville, New York, en 1985. La localisation commune des malades donnant à penser à une épidémie, on a un temps attribué l'origine de l'EM/SFC/SFM à un agent infectieux ; cependant, à ce jour, ce présumé agent n'a toujours pas été isolé.

Durant les années 1950, quand on s'intéressait à l'EM/SFC/SFM, on se préoccupait surtout de la polio qui reste, aujourd'hui encore, un modèle pour décrire la maladie. La poliomyélite infectieuse se caractérise par deux anomalies, l'une au cerveau, qui cause des symptômes de fatigue, de faiblesse et des troubles cognitifs, l'autre aux cellules nerveuses allant vers les bras et les jambes, qui provoque la paralysie. L'EM/SFC/SFM ne cause pas de paralysie mais la ressemblance avec les autres symptômes est frappante à un point tel qu'il fut suggéré au cours des années 1950 de désigner l'EM/SFC/SFM par le terme « poliomyélite atypique ».

Ce n'est que dernièrement que les critères diagnostiques ont été modifiés de manière à éliminer quelques-unes des ambiguïtés qui étaient rattachées antérieurement à la maladie. À cause du caractère subjectif des symptômes primaires, différentes recherches peuvent en donner des descriptions différentes, causant ainsi une confusion quant à savoir s'il s'agit d'une seule entité clinique ou de deux. Au cours des quinze dernières années, les critères diagnostiques de l'EM/SFC/SFM des adultes ont été déterminés au Royaume-Uni, aux É.-U. et en Australie. Bien que ces critères varient quelque peu, ils sont suffisamment semblables pour désigner la même maladie. Cependant, de tels critères diagnostiques n'ont pas encore été déterminés pour l'EM/SFC/SFM des jeunes, rendant ainsi la tâche plus difficile aux pédiatres et au monde scolaire. À l'heure actuelle, on se réfère aux mêmes critères diagnostiques pour les adultes et pour les jeunes. Toutefois, il y a un certain nombre de différences mineures, comme nous le constaterons un peu plus loin.

Symptômes

L'EM/SFC/SFM peut apparaître de deux façons différentes. Dans 75 % des cas, elle commence de façon assez grave, par ce qui peut ressembler à une grippe. Cependant, au lieu de s'atténuer au bout d'une semaine, les symptômes persistent indéfiniment. C'est la fréquence de ce type de déclenchement qui a conduit à attribuer l'origine de l'EM/SFC/SFM à un agent infectieux, tout probablement un virus.

Dans le reste des cas, soit 25 % des maladies, l'EM/SFC/SFM apparaît de façon graduelle ou insidieuse, les symptômes se développant lentement pendant des semaines ou des mois. Des familles entières en sont parfois atteintes, laissant croire à la possible importance d'une composante génétique. Même au sein d'une même famille, la maladie pourra apparaître des deux façons, soit soudaine soit graduelle.

Le premier et le plus important symptôme de la maladie est désigné sous le terme un peu vague de « fatigue », quoique ce terme ne convienne pas vraiment. Plus précisément, on parlerait de « faiblesse », d'« asthénie » ou d'« épuisement » ralentissant les activités courantes. Ce ralentissement des activités est un élément essentiel du diagnostic, et constitue la composante

la plus incapacitante de la maladie ; chez les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique, c'est ce ralentissement qui le distingue de la fatigue normale dans la population en général.

De plus, autre caractéristique, un repos suffisant ne fait pas disparaître cette fatigue et l'effort peut l'aggraver. On la distingue ainsi de la fatigue causée par la dépression, qui généralement s'atténue après un effort ou de l'exercice. Pour les personnes en bonne santé, la fatigue causée par un excès d'activité disparaît après une période de repos approprié, ce qui n'est pas le cas dans l'EM/SFC/SFM où l'épuisement persiste en dépit du repos, devenant ainsi incapacitant. Il peut y avoir des cas de moindre gravité où un certain degré d'activité reste encore possible ; mais, dans l'état actuel des choses, le diagnostic d'EM/SFC/SFM est réservé aux personnes dont les activités sont clairement ralenties par la maladie.

Une dysfonction cognitive est le deuxième symptôme le plus incapacitant ; elle se caractérise par des problèmes de mémoire à court terme, des oublis, une difficulté à se concentrer et à maintenir son attention. Il y a parfois aussi des difficultés à calculer, à traiter l'information et à trouver ses mots. Des jeunes seront incapables de comprendre le paragraphe tout juste lu ou de suivre l'intrigue simple d'une émission de télé. D'autres auront de la difficulté à se souvenir du chemin à suivre pour se rendre chez leur camarade ou à suivre les instructions d'un jeu qui les passionnait auparavant. Ces symptômes sont particulièrement frappants chez des jeunes jusque là en bonne santé et chez qui le déclenchement de l'EM/SFC/SFM est soudain. Généralement, les déficits cognitifs vont de pair avec la gravité de la fatigue. À l'adolescence, ces symptômes cognitifs mènent à une incapacité de terminer les travaux scolaires après une période d'effort, mais les jeunes semblent se porter mieux après un repos suffisant et avec l'habitude de prendre de fréquentes pauses de repos.

La douleur musculo-squelettique diffuse et la douleur des articulations sans chaleur ni enflure font aussi partie des symptômes somatiques. Les maux de tête fréquents, parfois quotidiens, vont habituellement de pair avec la gravité de la fatigue. On retrouve aussi parmi les symptômes fréquents les maux de gorge, l'inconfort abdominal, quelquefois défini comme le syndrome du côlon et de l'intestin irritables, ainsi que les troubles du sommeil (sommeil non récupérateur ou inversion des phases du sommeil). Parmi d'autres symptômes moins caractéristiques, on note la sensation de fièvre, la soif excessive, l'engourdissement et le fourmillement des extrémités, l'étourdissement léger, la pâleur ou la rougeur du visage, les douleurs aux yeux, et l'hypersensibilité à la lumière, au bruit et/ou aux produits chimiques. Le diagnostic est posé sur la base d'une fatigue incapacitante d'une durée d'au moins 3 à 6 mois et la présence d'un bon nombre des autres symptômes.

La gravité de l'EM/SFC/SFM peut passer d'une forme atténuée à une forme de fatigue si grave qu'elle force des jeunes à garder le lit. Cette variation du degré de gravité n'est pas inhabituelle et se retrouve dans beaucoup d'autres maladies. C'est le degré d'incapacité propre à chaque individu qui déterminera le genre de thérapie et de régime scolaire à adopter. L'évaluation peut se faire à partir du nombre d'heures où l'élève peut rester debout dans une journée de 24 heures. La plupart des ados en bonne santé peuvent s'activer en moyenne 12 heures par jour : activités scolaires, parascolaires, sociales, sportives, cinéma, magasinage, etc. Les 12 heures restantes sont consacrées à des activités sédentaires : sommeil, repas, télé. Dans le cas de jeunes souffrant d'EM/SFC/SFM, ce ratio activité/repos est différent : parfois seulement 3 à 6 heures d'activité seront possibles et le reste de la journée devra être consacré au repos.

Comme les jeunes souffrant d'EM/SFC/SFM ne paraissent pas malades, on suppose souvent qu'il s'agit de paresse ou d'une façon d'essayer de se soustraire à leurs obligations scolaires. Cependant, quand on les questionne, on se rend compte que leurs activités sont tout aussi limitées après l'école et en fin de semaine. Ces élèves n'ont souvent aucun antécédent de troubles émotifs ou de comportement ou encore de problèmes scolaires, et souvent même

avaient eu jusque là d'excellentes notes, ce qui prouve que leur absentéisme ne leur rapportait rien. Dans le cas d'élèves ayant présenté un rendement plus faible ou des troubles du comportement antérieurement à leur EM/SFC/SFM, le diagnostic est plus difficile à poser.

Que ce soit à l'enfance ou à l'adolescence, une fatigue incapacitante devrait absolument entraîner une évaluation médicale. Le médecin fera les vérifications habituelles – glande thyroïde, diabète sucré, anémie, inflammations – mais les analyses sanguines des jeunes malades seront normales. L'examen physique révélera des anomalies mineures comme le visage très pâle ou trop rouge, l'examen neurologique montrera des changements subtils. Les résultats sont tellement peu révélateurs en regard de l'incapacité souvent dramatique que tant les médecins que l'école ont des difficultés à comprendre la physiopathologie de la maladie.

À l'heure actuelle, il n'existe aucun test diagnostique spécifique pour confirmer la présence de l'EM/SFC/SFM ; le diagnostic repose uniquement sur l'examen physique et les symptômes. Toutefois, dans le secteur de la recherche, on a décrit un certain nombre d'anomalies dont certaines pourraient bientôt contribuer à faciliter le diagnostic. Entre-temps, il demeure essentiel qu'aucune affection organique ne soit confondue avec l'EM/SFC/SFM et que les jeunes demeurent sous la supervision continue de leur pédiatre.

Pronostic

À l'heure actuelle, on ne connaît pas le pronostic de l'EM/SFC/SFM. Dans notre pratique, nous avons suivi 40 jeunes pendant plus de 15 ans et environ 80 % ont repris un niveau fonctionnel ; 37 % déclarent ne plus être malades et 40 % déclarent n'avoir plus que des symptômes bénins ou modérés et peu de restrictions à leurs activités. Cependant, les autres jeunes gardent une incapacité significative caractérisée à la fois par des activités restreintes et des symptômes sévères. Ces jeunes ont été incapables de mener une vie normale et dans certains cas, alors qu'ayant atteint l'âge adulte, sont encore insuffisamment autonomes et doivent demeurer chez leurs parents. Il est à noter qu'aucun autre diagnostic ne s'est imposé au cours de ces 15 années et il semble bien que le diagnostic d'EM/SFC/SFM soit tout à fait valable et justifié. Il est heureux de constater que la situation de la majorité de ces jeunes malades s'améliore avec le temps même s'il faut parfois jusqu'à neuf ans et demi.

Rôle des émotions

L'EM/SFC/SFM a fait l'objet d'une controverse : s'agit-il d'une maladie à cause organique ou psychiatrique ? Depuis longtemps, je suis d'avis qu'il s'agit d'une maladie à cause organique et physiologique, et non psychiatrique. Malheureusement, le public et même certains médecins ont simplifié cette question à outrance : s'agit-il ou non d'une « vraie » maladie ? Comme il s'agit ici de jeunes, on se demandait brutalement si on avait affaire à des jeunes feignant d'être malades et incapables d'aller à l'école, ou à des jeunes souffrant vraiment d'une maladie mal comprise mais incapacitante. Pour les pédiatres à qui la maladie est familière, le concept de jeunes feignant la maladie pour ne pas aller à l'école est purement ridicule.

Bien que la ou les causes de l'EM/SFC/SFM soient inconnues, sa réalité est maintenant avérée, reconnue par l'organisme américain Centers of Disease Control et par l'Organisation mondiale de la santé. Depuis dix ans, elle a fait l'objet de plus de 1000 articles spécialisés. Chez les enfants, elle peut être incapacitante et causer des symptômes graves, entraînant l'absentéisme scolaire et un handicap éducationnel sérieux. La fréquentation scolaire se présente différemment selon qu'il s'agisse d'EM/SFC/SFM ou de dépression. En effet, l'EM/SFC/SFM est la cause d'un taux d'absentéisme scolaire plus élevé que toute maladie psychiatrique connue.

Toute maladie organique porte en elle-même sa part d'émotivité. Le traitement du diabète sucré juvénile est souvent compliqué par des troubles émotifs et de comportement ; les manifestations

émotives dans les cas de maladie chronique sont tout à fait prévisibles. De la même façon, la dépression accompagne souvent l'EM/SFC/SFM, provoquée par l'expérience quotidienne de symptômes somatiques, par la détérioration du réseau social et éducatif, et par le scepticisme perçu dans l'entourage à l'égard de jeunes qui « imaginent » leurs symptômes. On estime que cette dépression se manifeste chez 40 % à 75 % des jeunes malades. Elle est facile à déceler par un clinicien expérimenté et, de plus, facile à traiter avec une médication et un support appropriés. Malheureusement, ce traitement ne rétablit pas suffisamment la capacité fonctionnelle pour améliorer la fréquentation scolaire.

Du point de vue de l'éducation, il importe que le personnel scolaire n'exprime pas d'opinions rigides quant à la cause de la maladie, alors que nous en savons encore si peu. Le parallèle avec les troubles de l'apprentissage demeure juste encore ici : il n'est pas nécessaire d'en connaître la cause pour offrir des soins médicaux ou un régime scolaire appropriés. Et comme pour les troubles d'apprentissage, il importe d'évaluer les capacités de l'élève sans présumer que ses déficiences proviennent des faiblesses de son caractère, de ses problèmes de comportement ou de sa paresse. Ce sont là des préjugés qui ne font qu'isoler davantage les jeunes malades et compliquer leur prompt retour à l'école.

Adaptation du régime scolaire

Le traitement médical de l'EM/SFC/SFM a pour objectif de réduire les symptômes, en particulier les limites imposées par la fatigue, et d'assurer la reprise d'activités normales. Les stratégies les plus récentes, y compris le recours à certaines médications, ont démontré une légère amélioration du fonctionnement et une diminution des malaises physiques.

Le régime scolaire des jeunes souffrant d'EM/SFC/SFM est crucial. Il s'agit de maintenir les objectifs pédagogiques de façon que, advenant un retour à la santé, l'élève ne se retrouve pas en désavantage par rapport aux autres. Si l'incapacité devient persistante, l'éducation sera essentielle pour assurer une souplesse améliorant le potentiel d'autonomie financière. On doit donc viser à maintenir l'acquisition des connaissances de base plutôt que d'insister sur la présence assidue à l'école.

Le degré de fréquentation scolaire dépend du niveau moyen d'activité quotidienne possible. L'ado capable d'une moyenne de cinq heures d'activité devrait en consacrer trois à l'école et aux autres activités éducatives. Dans le cas de jeunes gravement malades, je vais jusqu'à recommander une heure d'école ou même moins. Un tel laps de temps ne contribue pas au progrès scolaire mais est important pour le maintien des contacts sociaux et constitue une forme de « thérapie par l'exercice ». Il est très important de prévenir l'isolement social.

Quand les jeunes peuvent maintenir six heures d'activité par jour, on peut tenter de ne supprimer que l'éducation physique. La plupart des ados voudront la reprendre si cela leur est possible. Le temps consacré à l'école est une question individuelle et toute évaluation doit se faire sur cette base. Dans les cas les plus graves, les jeunes sont incapables de sortir de la maison ; je suggère alors le tutorat, pour assurer la meilleure scolarisation possible. Je préfère toujours voir les élèves à l'école afin de réduire au minimum l'impact de l'isolement social imposé par la maladie ; sinon, le tutorat aura au moins pour effet de prévenir le retard scolaire.

Beaucoup de jeunes en période de rétablissement essaient trop tôt de d'augmenter leurs activités, aggravant ainsi leurs symptômes. Une fréquentation scolaire moindre mais régulière est préférable à une fréquentation sporadique. Généralement la modification de la fréquentation s'effectue mois par mois car le rétablissement, quand il se produit, est lent et ponctué de rechutes.

C'est souvent auprès du médecin qu'on s'informe de l'état de santé de l'élève et de sa capacité de fréquenter l'école. En tant que spécialiste de l'EM/SFC/SFM juvénile, j'ai souvent à écrire à l'école pour expliquer la nature de la maladie et les limites qu'elle impose aux élèves qui en souffrent. Ces lettres ont contribué à ce qu'on leur offre des services appropriés, ce qui leur a permis de poursuivre leur cheminement éducatif. Les lettres de médecins peuvent s'avérer fort utiles pour obtenir les accommodements nécessaires aux jeunes malades ainsi que pour rassurer l'école quant à la réalité physique de la maladie.

Certaines tâches à l'école doivent être individualisées et bon nombre de ces accommodements ne relèvent que du gros bon sens. Nous espérons que ces informations vous aideront à mieux comprendre cette maladie et à bâtir un projet éducatif spécifique pour vos élèves souffrant d'EM/SFC/SFM.

Chapitre 4

« J'ai tellement l'air bien » :

Impact de l'EM/SFC et/ou du SFM à l'enfance et à l'adolescence

Kate Andersen, M.Ed.

J'ai l'air « bien », ce qui fait que les gens ne croient pas que je puisse être très malade, et moi non plus, je ne voulais pas le croire. Je veux apprendre, je veux aller à l'école, mais... bien... la commission scolaire est « dégueu ». Ils ont essayé de m'accommoder mais on dirait que je ne fais jamais dans leur moule. Je suis trop intelligente. Je ne peux pas aller aux cours de façon régulière. Je suis trop jeune pour m'exprimer. Personne ne m'écoute, ou bien ils m'écoutent mais ils ne veulent tout simplement pas m'entendre. – **Erin, 15 ans**

Tout enseignant ne peut que compatir à la lecture de ces mots d'Erin : « Je suis trop jeune pour m'exprimer. Personne ne m'écoute, ou bien ils m'écoutent mais ils ne veulent tout simplement pas m'entendre. » Une enseignante sait à quel point il est important pour l'élève qu'on écoute et qu'on accepte ses déclarations, surtout quand l'élève souffre. Mais s'il ne connaît pas davantage les maladies complexes que sont l'EM/SFC et le SFM, comment un enseignant peut-il vraiment comprendre que l'élève qui a l'air si bien soit en fait très malade ? Comment une enseignante peut-elle accepter qu'Erin est sincère quand elle dit qu'elle veut vraiment aller à l'école ? Comment admettre que les modalités de l'éducation spéciale ne conviennent pas aux jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM ? Nous sommes convaincues que s'ils connaissent mieux la façon dont ces maladies affectent le quotidien des jeunes comme Erin, les enseignants pourront réagir avec la compassion qui anime leur cœur et le professionnalisme qui fait leur fierté.

Petite histoire de l'EM/SFC et/ou du SFM

Dans la plupart des annales de l'émergence du terme « encéphalomyélite myalgique », on se réfère à l'apparition simultanée d'une série de maladies similaires connues sous différents noms. Comme on l'a mentionné au chapitre précédent, on a un certain temps, en français, utilisé le terme « polio atypique » ou encore « polio avortée ». Le terme « encéphalomyélite myalgique » (ou EM) a été utilisé pour la première fois en 1956, en anglais, par le D^r Melvin Ramsay, à la suite d'une série d'épidémies survenues dans divers endroits dans le monde. Aux premiers temps de la maladie, il était bien documenté qu'elle pouvait survenir chez les enfants (MacIntyre, 1999).

Quand un grand nombre de gens, dans les années 1980, se sont trouvés malades avec, comme symptôme principal, une fatigue sévère, un groupe américain de recherche a proposé un nouveau terme pour cette condition, soit « syndrome de fatigue chronique » (SFC), ou encore « syndrome immunodéficitaire de fatigue chronique » (en anglais, chronic immune dysfunction syndrome, CFIDS). Un groupe de travail a mis au point une série de critères de diagnostic qui différaient légèrement des critères originaux de l'EM. Les médecins et scientifiques qui connaissent bien les premiers documents de la littérature médicale à ce sujet croient que ces nouveaux critères et ce nouveau nom ont engendré de la confusion (Hyde, 1998).

L'un des problèmes que causent le nouveau nom et la nouvelle définition, c'est que les recherches portent sur des gens présentant une large variété de problèmes, tous caractérisés par la fatigue, ce qui rend fort difficile l'interprétation des résultats. Il est possible qu'un certain nombre de ces malades ne souffrent absolument pas d'EM mais plutôt d'un trouble psychiatrique ou d'un autre type d'état de fatigue (De Becker et al., 2000; Dowsett, 2001 ;

Goudsmitt, 2002). Le sujet est trop large pour s'y étendre ici mais les personnes que cette question intéresse peuvent l'approfondir en visitant certains des sites Internet indiqués dans la liste de références qui figure à la fin du document.

Au nombre des opinions erronées au sujet de cette maladie prétendument nouvelle, un certain nombre de gens croient, sans preuve, que ce sont des facteurs reliés au style de vie des trois dernières décennies qui sont à l'origine du développement de l'EM/SFC. Aux États-Unis, on a parlé, à tort et de façon dérogatoire, de « grippe des yuppies », parce qu'une des plus importantes épidémies des années 1980 est survenue à Lake Tahoe, une station touristique où beaucoup de jeunes cadres prenaient des vacances. Cependant, au même moment, une épidémie se produisait à Lyndonville, dans l'État de New-York, où les premiers diagnostics portaient sur des enfants, et où les malades adultes étaient souvent fort pauvres. Néanmoins, les médias se sont accrochés à la notion erronée suivant laquelle l'EM/SFC affectait les jeunes du secteur professionnel et il est resté difficile de faire connaître les faits réels au monde médical et au grand public.

L'idée que le SFC s'attaque davantage aux jeunes du secteur professionnel n'est absolument pas confirmée par la recherche. À partir d'une large étude épidémiologique effectuée aux États-Unis, une association américaine (American CFIDS Association) rapporte ce qui suit : « Le syndrome ne fait pas de discrimination. Il frappe les gens sans égard à l'âge, à la race, à l'ethnie ou au groupe socio-économique » (CFIDS Association, 2002). Renee Brehio, membre de l'association, déclare : « En fait, les niveaux les plus élevés du syndrome se retrouvent invariablement parmi les minorités et les individus d'éducation et de statut professionnel moins élevés, comme les cols bleus. » Une étude britannique récente a observé des cas d'EM/SFC chez des enfants provenant de toutes les classes sociales (Speight et al., 2001).

Les critères du syndrome de fibromyalgie (SFM) ont officiellement été définis par l'American College of Rheumatology en 1990. D^r Bruce Carruthers, médecin canadien, signale que ce syndrome a lui aussi été connu sous divers noms dans les dernières décennies et note ceci : « Le symptôme le plus important, celui qui définit la maladie, c'est la douleur musculo-squelettique généralisée chronique grave ; la fibromyalgie est beaucoup plus courante que l'EM/SFC (MEBC, 2002) ». Il ne considère pas l'EM/SFC et le SFM comme la « même » maladie. Il relève cependant qu'il peut y avoir un certain chevauchement et que, dans certains cas, des malades peuvent passer d'une maladie à l'autre. « Quand la recherche sera parvenue à déterminer comment naissent ces maladies, ajoute-t-il, je m'attends à ce qu'il soit évident pour les scientifiques que ce sont deux variantes d'un même type de maladie. »

Combien de gens souffrent d'EM/SFC et/ou de SFM?

EM/SFC

L'association américaine chiffre à environ 422 sur 100 000 le taux de prévalence de l'EM/SFC et ajoute ceci : « Le nombre de malades pourrait atteindre 800 000 dans l'ensemble du pays mais 90 % de ce nombre n'ont pas obtenu de diagnostic et ne reçoivent pas un traitement médical convenant à leur état (2001). » Suite à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes menée en 2002 et 2003, Statistiques Canada a révélé dans une étude intitulée Symptômes physiques non médicalement expliqués, publiée en 2003 dans Rapport sur la santé, que 700 000 Canadiens de plus de 12 ans étaient atteints de l'une ou l'autre de ces deux maladies.

En ce qui concerne l'EM/SFC chez les jeunes, il n'existe pas de statistiques sûres aux États-Unis ou au Canada. Une des premières études américaines a relevé l'existence indéniable de l'EM/SFC de l'adolescence mais avec une prévalence moindre que chez les adultes. Cependant, les scientifiques ont fait valoir que les différences de prévalence étaient reliées aux différences dans l'élaboration des études et que la définition des cas de SFC de l'adolescence avait besoin d'un examen plus approfondi (Association of America, 2002).

Il nous est, bien sûr, possible de considérer les statistiques sur l'EM/SFC chez les jeunes établies au Royaume-Uni mais nous n'avons pas la certitude que les chiffres soient similaires au Canada, compte tenu des différences de climat, de population et d'autres facteurs. En Grande-Bretagne, Dowsett et Colby (1997) ont effectué une étude dans les écoles et ont découvert au sein de la population scolaire une prévalence de 70 sur 100 000 au sein des élèves et de 500 sur 100 000 au sein du personnel – un taux deux ou trois fois supérieur aux taux relevés par d'autres études portant sur d'autres populations adultes. Un rapport britannique sur l'EM à l'enfance (*Childhood ME*) relève qu'une étude distincte a observé une prévalence du même ordre en Angleterre, avec cependant une différence significative de la répartition des cas dans deux districts voisins de populations comparables, ce qui indiquerait un regroupement inhabituel (« cluster ») de cas (MacIntyre, 1999). Bell (2001) cite une étude australienne, qui dénombre 5,5 cas de SFC sur 100 000 jeunes de moins de 10 ans et 47,9 cas sur 100 000 jeunes de 10 à 19 ans.

SFM

En 2002, un rapport de la Société canadienne de l'arthrite déclare que 900 000 personnes (3 sur 100) souffrent de fibromyalgie au Canada et que les femmes sont au moins quatre fois plus à risque que les hommes de développer la maladie. Quoique le SFM survienne habituellement chez les gens de plus de 50 ans et que son incidence augmente avec l'âge, il est reconnu que les jeunes peuvent également en souffrir. La fibromyalgie juvénile primaire n'est pas très fréquente mais certains indices sembleraient indiquer que son incidence augmente. Une étude a trouvé 1,2 % de jeunes présentant tous les critères de la fibromyalgie (uniquement des filles). D'autres études ont constaté une prévalence encore supérieure de la fibromyalgie chez les enfants.

Impact de l'ignorance médicale

Malheureusement, l'EM/SFC et le SFM ont reçu fort peu de reconnaissance officielle au Canada, comme le montre l'absence d'investissements dans la recherche, l'éducation médicale et la réforme des politiques éducatives. L'absence d'information fiable pour les médecins est le problème le plus grave auquel ont à faire face les malades au Canada. La situation cause certes de nombreux problèmes aux adultes, mais comme les jeunes vont rarement chez un médecin de leur propre initiative et que ce sont le plus souvent leurs parents qui doivent reconnaître qu'il y a un problème, il est encore plus complexe d'obtenir un diagnostic pour les enfants.

Voici ce que déclare un manuel portant sur le traitement du SFC (*Consensus Manual for the Primary Care and Management of Chronic Fatigue Syndrome*, Oleske et al. (2002)) :

La littérature [se rapportant à l'EM/SFC juvénile] est plus limitée que celle pour les adultes. Le diagnostic de SFC au sein de la population pédiatrique se complique du fait des caractéristiques physiques, émotionnelles et de développement qui sont particulières à l'enfance par rapport à l'âge adulte. L'impact à long terme des anomalies cognitives est plus omniprésent à l'enfance, étant donné que la maladie survient pendant une période de développement intellectuel rapide. La frustration et la dépression secondaire sont souvent présents chez les jeunes malades et au sein des familles qui essaient de composer avec le fait que leur enfant souffre d'une maladie non identifiée et d'épuisement fréquent, et est incapable de suivre le rythme des jeunes de son âge. Pour ces malades, beaucoup de visites médicales se caractérisent par une anamnèse bien trop réduite, un examen physique écourté et des tests de laboratoire fort limités. Le résultat est prévisible : un diagnostic de dépression, de maladie psychosomatique ou encore de simulation ou de phobie scolaire. Le résultat pour l'individu et les membres de sa famille est tout aussi prévisible : conflit, confusion, recherche d'un diagnostic et d'un traitement auprès de n'importe qui, sans égard au coût ou à la compétence (p. 51).

Quand des jeunes, particulièrement à l'adolescence, développent des symptômes inexplicables, on a souvent tendance à penser à des problèmes psychologiques ou encore à n'y voir que des aspects normaux de l'adolescence :

À la fin de la première année du cours secondaire de Karen, ma fille de 13 ans chez qui l'on diagnostiquerait plus tard une EM légère, ses notes avaient commencé à baisser gravement. Devenue inquiète de sa situation, j'ai demandé un rendez-vous à un pédiatre. Au cours de la visite, Karen restait assise, sans réaction, le regard fixé dans le vide. « Elle n'est tout simplement pas là » a commenté le médecin et, pointant ses petits seins, il a continué : « Voici ce qui se passe, je pense. Elle commence sa puberté. » Alors que Karen se retirait pour se rhabiller, il m'a fait part de son scepticisme à l'égard de l'EM en tant que maladie et a ajouté : « Après tout, moi aussi, je suis très fatigué. » Il disait cela alors même que je venais de lui dire que j'étais moi-même atteinte d'EM !

L'absence de chiffres et de connaissances médicales relativement aux deux maladies signifient que, probablement, beaucoup de jeunes dont la maladie n'est pas diagnostiquée pâttissent dans les écoles canadiennes. Il est probable qu'on les taxe, fort injustement, de « manque de motivation » ou même de « paresse ».

Comme les notes de Karen avaient commencé à baisser gravement, à cause de ses absences fréquentes causées par de nombreux épisodes de type grippal, j'ai communiqué avec l'école pour discuter des meilleures façons d'aider Karen à ne pas prendre de retard dans son travail. La conseillère m'a déclaré qu'elle avait l'impression que Karen avait « un petit problème d'attitude ».

La mère de Karen a expliqué que le reproche au sujet de l'« attitude » de sa fille venait du fait que, frustrée, Karen s'était emportée contre l'enseignante et la conseillère qui, quand elle était absente, lui disaient simplement : « demande à quelqu'un ce que tu as manqué et rattrape-toi. » Ni la conseillère ni les enseignants ne comprenaient que Karen était incapable de se rattraper aussi simplement. Atteinte d'EM/SFC non diagnostiqué, elle était exténuée après ses cours et souffrait également de graves difficultés cognitives qui affectaient notamment sa concentration, sa mémoire et sa capacité de traiter l'information auditive. Elle était aussi très émotive, à cause des effets de la maladie, et sa « colère » était probablement en partie un symptôme de cette nouvelle émotivité (Gurwitt, 1995). Incapable de communiquer avec ses camarades pour leur demander ce qu'elle avait manqué pour pouvoir se rattraper, Karen se sentait absolument vaincue et ne comprenait pourtant pas elle-même ce qui lui arrivait.

La mère de Karen relate que, un an environ après cette visite, après un nombre toujours croissant d'absences et d'échecs, Karen devint suicidaire. Ses parents demandèrent immédiatement un rendez-vous avec des spécialistes au courant de l'EM/SFC. Immunologiste, psychiatre de l'adolescence et psychologue clinique mirent en commun les résultats de leurs évaluations et en arrivèrent à la conclusion que Karen était atteinte de syndrome de fatigue chronique léger atypique à déclenchement insidieux, ainsi que de dépression réactionnelle. Karen fut alors changée d'école ; sa dépression commença à s'alléger mais non sa fatigabilité ni ses problèmes cognitifs. Au cours des années suivantes, à sa nouvelle école, sa santé et ses notes commencèrent à s'améliorer et elle obtint son diplôme avec mention.

On ne saurait tenir le personnel de l'école de Karen responsable de ne pas l'avoir bien comprise, vu que le diagnostic médical était incorrect. Heureusement, les choses ont un peu changé depuis cette époque et, partout dans le monde, on s'accorde de plus en plus à reconnaître la réalité de l'EM/SFC et du SFM en tant que maladies graves, au lourd potentiel invalidant. Les médecins savent mieux comment ces maladies apparaissent chez les jeunes et comment en reconnaître les signes indicateurs et les symptômes. Il devrait en résulter au sein du personnel scolaire et médical une réduction du nombre des cas d'erreurs du type de ce qui est arrivé à Karen. Néanmoins, il reste difficile pour les familles d'obtenir l'aide dont leur enfant a besoin. Et la situation est encore plus difficile pour les jeunes malades. Pour mieux comprendre cet état de fait, voyons comment la maladie apparaît.

Déclenchement de la maladie

À quel moment les parents pensent-ils pour la première fois que la santé de leur enfant pose problème ? Quoiqu'on ait déjà diagnostiqué l'EM/SFC chez des enfants de seulement 5 ans, l'âge moyen de l'apparition de la maladie est de 11 ou 12 ans (Bell et al., 2001). L'EM/SFC et/ou le SFM s'attaquent aux garçons et aux filles. Dans une étude (Speight et al. 2001), la proportion des filles par rapport aux garçons était de 2,5:1. Il existe deux études complémentaires ; dans l'une (Krilov et al., 1998), 71 % des malades étaient des filles ; dans l'autre (Bell et al., 2001), le pourcentage dans l'échantillon était du même ordre, soit 68,6 % de filles. Il ne s'agissait pas là d'échantillons épidémiologiques et il n'est donc pas possible de déterminer si ces proportions sont valides pour l'ensemble de la population des jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM. Quoique le diagnostic d'EM/SFC et/ou de SFM soit plus commun chez les filles, les mêmes symptômes se retrouvent chez les garçons.

Les rapports de taux de type de déclenchement diffèrent selon les études, ce qui pourrait s'expliquer par le mode de distinction entre ces divers types. Selon l'étude de Bell et al. (2001), le déclenchement aigu se définissait comme « déclenchement de type grippal aigu avec modèle de symptômes apparaissant de façon soudaine dans un intervalle d'une semaine ».

Étude	Déclenchement aigu	Déclenchement insidieux
Krilov et al., 1998	60 %	40 %
Bell et al., 2001	22,9 %	77,1 %
Speight et al., 2001	77 %	23 %

Quand la maladie apparaît de façon subite, elle suit généralement un épisode de type viral ; il arrive qu'on connaisse le virus en question. Au début, tout le monde attend la fin de la convalescence de la prétendue « grippe », mais souvent la situation ne s'améliore pas. Le retour à l'école est bientôt suivi d'une rechute, un cycle qui peut se répéter pendant des mois jusqu'à ce qu'on en arrive à un diagnostic juste.

Dans certains cas, les symptômes apparaissent après un traumatisme, comme une blessure à la colonne vertébrale. Un certain nombre de jeunes deviennent gravement malades au point qu'on doit même les hospitaliser. Il en est qui ne retourneront jamais à l'école. Dans d'autres cas, la maladie apparaît de façon graduelle : fréquence excessive des gripes ou des périodes où « ça ne va pas bien », apparition de maux de tête qui résistent aux analgésiques, faiblesse ou douleurs musculaires parfois insoutenables. D'autres symptômes deviennent fort inquiétants et invalidants : oublis, difficulté à comprendre ce que disent les gens, à expliquer ce qu'on veut soi-même dire, à effectuer des calculs simples, à se concentrer, intolérance croissante aux sons, aux odeurs et aux produits chimiques, sautes d'humeur ou colères ou pleurs.

D^{re} Elizabeth Dowsett, éminente chercheuse britannique sur l'EM, souligne qu'il est important de se souvenir que l'EM/SFC est un *syndrome* (un ensemble de symptômes reliés). Elle ajoute que la maladie apparaît souvent après une infection virale courante, passée presque inaperçue. La maladie virale semble n'être qu'un rhume ou une « grippe intestinale » ordinaire, avec des maux de tête, des malaises, des étourdissements. La plupart des gens semblent s'en remettre. Par contre, au bout d'un certain temps, chez certaines personnes, y compris des enfants :

...une seconde maladie apparaît, multisystémique et plus grave, qui affecte de façon variable les muscles cardiaques ou squelettiques, le foie, le pancréas, les organes lymphoïdes ou endocriniens. Néanmoins, l'EM est d'abord une maladie neurologique aux caractéristiques encéphalitiques bien documentées et est classée comme telle par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) dans sa classification internationale des maladies (CIM-10).

En lisant ceci, vous trouverez peut-être surprenant qu'une maladie associée à des malaises grippaux, à une kyrielle de symptômes physiques et à la fatigue soit principalement une maladie neurologique avec des caractéristiques « encéphalitiques », c'est-à-dire avec des symptômes connus des encéphalites, ou des infections du cerveau. Mais le fait de saisir cet aspect de l'EM/SFC vous aidera à mieux comprendre les difficultés qui affectent les jeunes qui en souffrent, que ce soit de façon subite ou graduelle.

Karen avait environ 11 ans quand sa mère, elle-même malade d'EM/SFC et du SFM, en est venue à se demander si sa fille n'en serait pas elle aussi atteinte. Karen avait alors commencé à s'absenter souvent à cause de malaises inexpliqués, de type grippal. De plus, elle était devenue très sensible sur le plan émotif. Comme elle se mettait facilement à pleurer à la récréation, tant le personnel scolaire que médical attribuait ses problèmes de fréquentation scolaire à un trouble de ses relations avec ses camarades. Karen avait beaucoup de difficulté en mathématique et en musique et avait mis fin à ses cours de musique, la mort dans l'âme. Quand les parents de Karen discutaient de ses problèmes avec l'école, on leur rappelait que les enfants ne peuvent pas exceller en tout et qu'ils devraient cesser de la comparer à sa brillante sœur aînée.

Avec le recul, on peut voir que Karen présentait des symptômes d'EM/SFC bien des années avant que le diagnostic soit posé. On peut également voir comment les médecins, entre autres, ont pu s'y tromper en les croyant causés par des problèmes psychologiques. La recherche n'est toujours pas concluante quant au sens des premiers symptômes de la maladie en cas de déclenchement insidieux et ce, même si des médecins qui ont vu des milliers de malades souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM ont observé ces constantes maintes et maintes fois et ont noté que la maladie peut apparaître des deux façons au sein d'une même famille (voir Chapitre 3, Aspects médicaux de l'EM/SFC et du SFM).

Il va sans dire que cette confusion cause beaucoup de stress et d'inquiétude aux familles et aux jeunes. Un enseignant peut aider en évitant de sauter aux conclusions et en gardant l'esprit ouvert quand aux causes possibles des problèmes qui affectent son élève. Ce qui peut sembler un problème de comportement ou d'apprentissage ou un trouble émotionnel pourrait en fait mener à un diagnostic d'EM/SFC. Ou encore, l'élève est tout simplement moins habile en math que son frère ou sa sœur ou présente des symptômes physiques ou psychologiques sans lien avec l'EM/SFC. Une enseignante peut aider en faisant part de ses observations aux parents. « Marc semble parfois ne pas suivre ce qui se passe. Pourrait-il avoir un problème d'audition? » Voilà une remarque utile à faire aux parents, de façon délicate.

Un élément qui rend le diagnostic plus complexe est le fait que l'enfant peut ne pas se rendre compte de ses propres symptômes, ce qui l'empêche d'en parler ou d'en admettre la présence :

Le diagnostic est plus difficile dans le cas de jeunes enfants incapables d'expliquer des symptômes comme la fatigue et les difficultés cognitives. Les parents et les enseignants et enseignantes doivent observer et évaluer des symptômes comme l'apparition de la pâleur ou d'une fatigue extrême, à l'école ou ailleurs. Leurs observations de ces jeunes qui sont de longues heures sous leur surveillance sont à prendre à sérieux. (MacIntyre, 1999).

Beaucoup [de jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM] ne savent pas ce que c'est que de se sentir vraiment bien et par conséquent ne savent pas vraiment ce que c'est que d'être en santé ou malade. Des adultes chez qui la maladie est apparue dans l'enfance se déclarent en bonne ou excellente santé et relatent pourtant au même moment un nombre significatif de symptômes...

...les jeunes enfants, dont le rythme d'apprentissage est si rapide, n'ont pas encore appris à évaluer leurs forces et leurs faiblesses en matière d'apprentissage, ce qui les rend à peu près incapables de juger de la sévérité des problèmes cognitifs qu'il leur est possible d'éprouver (pp. 68-69).

Le Dr Bell (Bell and associates, 1999) s'est penché sur cette méconnaissance de leur propre maladie chez un certain nombre de malades, un état qu'il appelle « health identity confusion », ce qu'on pourrait rendre, en l'absence de traduction française reconnue, par « confusion de l'identité physiologique ». Cette confusion serait plus susceptible de se produire chez les jeunes chez qui la maladie a été à développement insidieux.

Voici ce que relate la mère de Marc:

Marc avait environ 12 ans quand on a diagnostiqué chez lui la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique. Les indices s'étaient accumulés depuis qu'il était en maternelle mais personne ne les avait perçus dans leur ensemble. En maternelle, l'éducatrice avait observé que Marc n'aimait pas écrire ni colorier. Dans ses premières années au primaire, il avait mis au point des stratégies pour n'avoir pas à écrire.

À cause de son retard en écriture, on envisagea de lui faire reprendre une année. Heureusement, l'ergothérapeute consulté déclara à l'école qu'il s'agissait d'une condition à long terme, qu'il n'y avait guère de moyens de la corriger et que c'était à l'école de s'adapter. Même lui, pourtant, ne s'aperçut pas que le simple fait de tenir un stylo ou un crayon était pénible et même physiquement douloureux pour Marc.

L'éducatrice de maternelle nous suggéra de faire évaluer l'audition de Marc. D'autres firent également cette suggestion par la suite en voyant que, quoique Marc soit intelligent, il ne semblait pas toujours comprendre ce qui se passait en classe. Pourtant, selon tous les tests, son audition était normale ou supérieure à la normale. En maternelle, on indiqua la possibilité d'un problème de la mémoire à court terme. Nous en sommes venus à penser à un problème de traitement des informations auditives et nous lui avons fait passer une évaluation éducative. Les résultats n'étaient pas aussi clairs que ce que nous avions prévu. Nous ne comprenions toujours pas que nous avions affaire à une condition plus complexe, celle du « cerveau embrouillé ».

Au début du primaire, nous avons découvert que Marc souffrait de maux de tête. Il s'en plaignait rarement, peut-être parce qu'il avait depuis si longtemps mal à la tête qu'il ne savait pas que ce n'était pas censé se produire. Nous nous sommes également rendu compte qu'il souffrait d'importantes allergies, une situation assez générale chez les jeunes souffrant d'EM/SFC ou du SFM.

Nous ne nous rendions pas compte de la fatigue de Marc, même si une enseignante avait mentionné, deux ans après l'avoir eu dans sa classe, que sa fatigue était un gros problème. Nous avons observé, en revanche, qu'il était irritable au retour de l'école. Nous nous inquiétions du temps qu'il passait à jouer à l'ordinateur ou à regarder la télé, sans comprendre que ces activités le stimulaient sans l'épuiser. Nous nous souvenons particulièrement des terribles querelles au sujet des devoirs. Quelle résistance il opposait aux devoirs ! Et quand il s'y mettait, il y passait une éternité. Je me souviens d'un soir où j'insistais pour qu'il finisse son travail, je me souviens de son regard de frustration, de désespoir alors qu'il essayait de me faire comprendre qu'il « donnait son 200 % ». Ce regard me hante encore.

Au primaire, Marc n'a connu ni plaisir ni fierté. Cependant, nous avons eu la chance que l'équipe scolaire le traite avec bonté et respect, trouve des façons de composer avec ses problèmes et discute de ses préoccupations avec nous de façon discrète.

Même quand des jeunes se sentent malades et sont capables de décrire leurs symptômes, il reste complexe d'en arriver à un diagnostic à cause des différences entre les symptômes chez les jeunes et chez les adultes. Certaines opinions erronées peuvent empêcher de reconnaître que les symptômes indiquent vraiment un cas d'EM/SFC et/ou de SFM. Voici ce que note le rapport britannique sur l'EM de l'enfance (*Childhood ME*) :

On n'a pas encore défini de critères spécifiques de diagnostic pour l'enfance et l'adolescence. Les critères de diagnostic du SFC chez les adultes (Fukuda 1994) ont surtout été définis dans une optique de recherche. Les malades jeunes peuvent ne pas répondre à tous les critères et pourtant présenter un tableau clinique typique de l'EM/SFC... Certaines caractéristiques cliniques sont différentes chez les enfants, particulièrement chez les enfants de moins de 10 ans. Le déclenchement est généralement plus graduel chez les jeunes enfants et leur comportement quotidien est plus variable, sans qu'il y ait un historique clair d'une infection initiale. Certains symptômes – maux de tête réfractaires à tout traitement, douleur abdominale, perte de l'appétit, nausée – sont plus fréquents. Après l'apparition de la maladie, on ne note pas de différence clinique entre les enfants chez qui elle s'est déclenchée rapidement, généralement suivant un épisode de forte fièvre, et ceux chez qui elle s'est déclenchée de façon graduelle, ce qui se voit plus souvent chez les tout jeunes.

Le plus problématique pour les enfants, c'est le critère de six mois de symptômes limitant l'activité que l'on exige pour les adultes. Une étude (MacIntyre and associates, 1999) recommande que l'enfant et sa famille acceptent un diagnostic ferme après de deux à trois mois de symptômes, plutôt que le minimum de 6 mois requis pour les adultes parce que la gestion appropriée de la maladie peut intervenir plus tôt et pourrait prévenir la détérioration de l'état.

Même une attente de trois mois pour confirmer un diagnostic peut constituer une épreuve terrible. Ces jeunes ont besoin d'une aide immédiate, surtout pour l'école. L'équipe scolaire peut être d'un grand secours en faisant son possible pour offrir des accommodements même si le diagnostic n'est pas confirmé et le statut spécial n'est pas reconnu. Les médecins peuvent aider en préparant une lettre qui permet à l'école de fournir des services à l'enfant « à risque ».

La maladie peut se déclarer de façon subite, et parfois même, littéralement, du jour au lendemain. Voici ce qui est arrivé à une jeune fille du Québec.

Née en hiver en 1981, Émilie est tombée malade en sixième année, en mars, tout juste après avoir eu douze ans. Ce fut très soudain : en pleine forme un jour, malade le lendemain. Elle se plaignait de ne pas se sentir bien au cours de l'exercice de corde à sauter ; en tant que membre de l'équipe formée pour un spectacle, elle devait prendre part à un exigeant exercice de deux heures. Je l'ai ramenée à la maison plus tôt parce qu'elle se plaignait d'avoir mal à la tête et qu'elle était terriblement pâle. Le lendemain, au réveil, elle avait mal à la tête et au cœur et se sentait très fatiguée. Son état a empiré de jour en jour pendant plus d'un mois. Après plusieurs prises de sang et visites médicales, nous ne savions toujours pas pourquoi sa maladie durait si longtemps. Après Pâques, elle commença à se sentir mieux même si elle avait encore le rhume.

Après le congé de Pâques, elle retourna à l'école pour un mois. En plein milieu de la journée, un mardi, j'ai dû aller la chercher parce qu'elle se sentait de nouveau exactement aussi mal. Après d'autres visites médicales, je me suis fait un bon jour accompagner par mon mari pour qu'à deux, le médecin nous prenne enfin au sérieux et cherche vraiment ce qui rendait à nouveau Émilie si malade. Malheureusement, ce jour-là, elle avait l'air très bien quoiqu'elle soit trop faible et trop fatiguée pour se lever la plus grande partie de la journée. Notre médecin de famille nous obtint alors un rendez-vous avec un pédiatre de la métropole, qui fit des tas de prises de sang et fit faire probablement tous les tests imaginables. Tous les résultats furent négatifs. On nous conseilla donc de la laisser se reposer sans la pousser (auparavant, on nous avait conseillé de la pousser un peu pour qu'elle surmonte la fatigue initiale résultant d'une infection virale prolongée) et, avec le temps, elle finirait par venir à bout de ce virus de type « mono ». Et de fait, elle se mit à aller mieux et fut en pleine forme tout l'été et jusqu'au quatrième jour d'école, en septième année, où nous sommes allés à un pique-nique de famille où elle a couru, nagé, joué au ballon volant et fait du trampoline.

Tout allait bien jusqu'au moment où elle tomba de la balançoire. Elle se mit immédiatement à avoir mal à la tête et retomba finalement malade, comme avant mais pire, de façon chronique. Elle ne s'est jamais remise. Trois mois plus tard, elle a vu l'immunologiste pour enfants, qui a diagnostiqué le SFC »

Imaginez-vous que vous êtes Émilie, une petite fille de douze ans, active et heureuse. Tout à coup, sans avertissement, votre vie change du tout au tout. Quelle expérience terrifiante pour cette enfant ! Imaginez qu'on vous promène de médecin en médecin, qu'on vous fait passer des tas de tests (qui bien sûr sont nécessaires). Imaginez que vous allez mieux et que vous passez un été super, juste pour retomber encore malade. Imaginez le désespoir d'Émilie qui reste toujours malade même si le médecin a dit à ses parents qu'elle irait mieux.

Su Lin est une autre petite canadienne qui a vécu le déclenchement soudain. Dans son cas, il pourrait y avoir eu une cause virale antérieure mais le vrai coupable semble être deux vaccins :

Su Lin, ma fille de 17 ans, a n'est pas allée à l'école pendant 5 ans. Avec le recul, nous pensons qu'elle souffrait probablement d'EM (et de SFM) depuis l'âge de 6 ans, après un genre de mono. Elle connaissait des difficultés mais arrivait à réussir à l'école et à être active (mais elle dormait longtemps après ses activités et souffrait beaucoup) jusqu'à ce que, à 12 ans, elle reçoive la même semaine un vaccin contre l'hépatite B et un vaccin anti-grippe. (Elle fait de l'asthme). Quelques minutes à peine après le vaccin anti-grippe, elle a commencé à décliner et ne s'est jamais vraiment remise. Elle a gardé le lit pendant deux ans et ne peut toujours pas sortir. Elle prend du mieux de façon graduelle mais ses habiletés cognitives restent réduites. Elle qui, à l'école, avait des A ne peut toujours pas lire ou écrire plus que l'équivalent d'une carte de souhait.

Chez Michael, le SFM s'est déclenché après un épisode de type grippal :

Michael, notre fils qui a maintenant 10 ans, souffre de SFM. La maladie s'est développée en peu de temps, après qu'il ait fait un épisode de type grippal ; il aurait peut-être été exposé à des moisissures dans l'air. Pendant neuf mois, nous avons fait la tournée habituelle des médecins qui n'avaient pas la moindre idée de ce qui se passait, avant d'obtenir un diagnostic valide d'un médecin remarquable. L'école se montrait compréhensive à l'égard de ses absences mais peu disposée à lui reconnaître le droit à des cours privés à domicile.

La lecture du récit du déclenchement de la maladie chez Michael et Su Lin permet de comprendre comment il se fait que les parents d'enfants souffrant d'EM/SFC et/ou du SFM ne savent pas de façon certaine comment la maladie de leur enfant a pris naissance. Vous pouvez également comprendre pourquoi des parents s'inquiètent de questions apparemment simples, comme les vaccins contre l'hépatite B ou la grippe, ou encore la qualité de l'air et la présence de moisissures dans les classes. Imaginez que vous ayez tout à coup à vous demander si tout ce qui est censé protéger votre enfant de la maladie ne pourrait pas en fait l'aggraver. Imaginez ce que c'est que voir l'école comme un lieu dangereux pour l'enfant plutôt qu'un environnement sain.

EM/SFC et/ou SFM peuvent être « de famille »

La recherche montre que la maladie est parfois « de famille » ; le dossier de jusqu'à 15 % des jeunes souffrant d'EM/SFC révèle une autre personne de la famille qui en souffre déjà (Oleske et al., 2002). Il pourrait exister une composante génétique. Stuart est un jeune Québécois dont la mère souffre elle aussi d'EM/SFC :

Mon fils, qui a maintenant 17 ans, souffre de SFC depuis qu'il a 6 ans. Moi-même, sa mère, j'en souffre assez gravement depuis 13 ans. En fait, tout a commencé par un virus qui a affecté toute la famille et nous faisons remonter son problème à ce moment-là même si, comme c'est souvent le cas chez des enfants aussi jeunes, la maladie est apparue lentement. Il a reçu un diagnostic de SFC en bonne et due forme à 9 ans mais nous nous doutions déjà que c'était le problème. Si je n'avais pas été aussi malade et aussi informée au sujet du SFC, le diagnostic aurait pu être beaucoup plus difficile.

Dans le cas de Stuart, toute la famille est tombée malade en même temps et, même si d'autres membres de la famille ont recouvré la santé, au moins deux ont par la suite développé l'EM/SFC. Il est possible qu'une différence génétique du système immunitaire, peut-être une prédisposition aux maladies auto-immunes, joue un rôle dans certaines familles (Itoh et al., 2000). Une autre étude (Speight et al., 2001) a relevé un historique positif de SFC chez un membre de la famille au premier degré dans 7 cas (14 %), un historique antérieur de migraine dans 33 cas (67 %) et un historique positif de migraine chez un membre de la famille au premier degré dans 28 cas (57 %). (Il est bien connu que les maladies auto-immunes touchent plus de femmes que d'hommes et il est possible que ce facteur explique qu'il y ait plus de malades de sexe féminin autant chez les adultes que chez les jeunes.)

Beaucoup de parents qui décèlent des symptômes de l'EM/SFC et/ou du SFM chez leurs enfants se voient accusés de dramatiser ou d'imaginer des choses. La mère de Karen aimerait bien que les médecins l'aient crue plus tôt. Vous pouvez imaginer son indignation au souvenir de leurs réactions face à son inquiétude. Et les parents qui n'ont aucune expérience de la maladie ? Il est possible qu'ils ne se doutent même pas que leur enfant souffre de l'EM/SFC et/ou du SFM. En tant qu'enseignant, vous pouvez les aider en restant alerte mais neutre, tout en leur signalant ce qui se passe en classe. Un relevé objectif du manque d'énergie de l'enfant, de la baisse de ses résultats, de ses oublis, de sa difficulté à finir son travail pourrait fournir au médecin des données qui lui permettront d'en arriver à une conclusion. L'infirmière de l'école peut également aider à dépister les enfants qui pourraient souffrir d'EM/SFC et/ou de SFM.

Diversité de la maladie

La gravité de l'EM/SFC varie beaucoup. Le diagnostic peut s'avérer particulièrement difficile quand elle se présente de façon modérée ou atypique. Des enfants malades peuvent connaître plusieurs journées assez actives. Cependant, dans les cas graves, la maladie est dévastatrice :

Les formes les plus graves de la maladie à l'enfance et à l'adolescence comprennent des symptômes comme des étourdissements, des maux de tête persistants, des spasmes musculaires violents pouvant nécessiter la pose d'éclisse pour prévenir les contractures des mains ou des pieds, des épisodes de tremblement ou de pseudo-convulsions sans perte de conscience, des difficultés à avaler, de la parésie ou de la paralysie des membres, de l'irritation vésicale et des troubles de l'état mental (MacIntyre, 1999).

Il est aussi très important de reconnaître que les jeunes souffrant d'une forme atténuée de la maladie ou en rémission partielle peuvent manifester plus d'énergie physique tout en restant victimes de problèmes d'apprentissage et neurocognitifs constants et très handicapants. Pour comprendre l'impact de ces maladies sur les jeunes, nous devons en comprendre les symptômes.

Symptômes et signes courants

Cette liste de signes et de symptômes est tirée du rapport britannique sur l'EM de l'enfance (*Childhood ME*).

1. La caractéristique la plus courante pour le diagnostic de l'EM est une fatigue persistante, qu'on décrirait mieux en parlant d'épuisement, d'asthénie ou de faiblesse, généralement après l'exercice, qui apparaît jusqu'à trois jours après un effort modéré, et qui n'est pas soulagée par

le repos ou le sommeil. Cette fatigue peut prendre la forme de l'intolérance orthostatique (étourdissement ou faiblesse en position verticale) plutôt que simplement de la fatigue ou de la torpeur. Elle peut être physique ou mentale, elle peut être importante et souvent fluctuante, et elle entraîne une réduction significative des activités normales.

2. Malaises prononcé (sensation d'« empoisonnement »), particulièrement après un effort physique ou mental intense.
3. Maux de tête persistants réfractaires aux analgésiques.
4. Perturbation du schéma normal du sommeil. L'hypersomnolence est la plus fréquente en période initiale et aboutit souvent à l'inversion du rythme circadien, ou encore l'insomnie.
5. Présence invariable de troubles neurocognitifs (comme le manque d'attention, de concentration, de mémoire à court terme, l'oubli des noms, l'incapacité de comprendre un paragraphe de texte.)
6. Troubles visuels (mal aux yeux, vision floue surtout à la lecture).
7. Sensibilité au son ou à la lumière ou aux deux.
8. Mal de gorge et/ou enflure des ganglions à répétition (trompeur chez les enfants, chez qui n'importe quelle infection provoque ce symptôme. Une adénopathie prolongée peut nécessiter des examens dans le but d'exclure la tuberculose ou une tumeur maligne.)
9. Douleurs musculaires ou articulaires, particulièrement au bas du dos ou aux membres inférieurs.
10. Nausées, douleurs abdominales, perte d'appétit.
11. Perturbations de l'équilibre ou étourdissements au changement soudain de position.
12. Altération subjective de la régulation de la température (sensations erronées de fièvre ou de froid, sueurs nocturnes) et parfois inversion objective des schémas du sommeil ou de la température.
13. Pâleur extrême du visage, particulièrement à l'apparition de l'épuisement (Ramsay 1986).
14. Altération de la sensibilité de la peau, paresthésies (engourdissement, fourmillement), éruptions cutanées transitoires.
15. Changements de l'humeur (irritabilité, dépression, colère et frustration) ne correspondant pas au caractère normal de la personne.

Découvertes récentes concernant les symptômes clefs

Hypotension orthostatique : ces dernières années ont été marquées par une importante augmentation de la recherche sur un groupe de problèmes de l'EM/SFC et/ou du SFM liés à la tension artérielle. Dans un article sur l'intolérance orthostatique chronique (*Chronic Orthostatic Intolerance*), le Dr Frank Albrecht, un conseiller américain ayant développé une expertise particulière de l'EM/SFC et/ou du SFM, a dressé une liste de termes anglais. Voici quelques termes utilisés en français : hypotension orthostatique, intolérance orthostatique, syndrome de tachycardie orthostatique posturale (POTS), hypotension posturale différée, dysautonomie, hypotension à médiation neuronale (HMN), syncope orthostatique. Selon une étude (Stewart et al, 2002), le syndrome de tachycardie orthostatique posturale (POTS) est considéré comme sous-jacent à l'intolérance orthostatique dans la grande majorité des cas de SFC à l'adolescence (p. 32).

Quoique ces problèmes puissent se manifester sans présence d'EM/SFC et/ou de SFM, ils sont courants en cas d'EM/SFC et/ou de SFM à l'adolescence et se retrouvent aussi chez les enfants

plus jeunes. Dans le cadre de ce guide, nous parlerons d'intolérance orthostatique chronique (IOC). L'une des meilleures descriptions de l'IOC nous est donnée par le D^r Albrecht :

Dans toutes ces maladies, la position verticale rend malade. Il est en fait plus facile de marcher et de courir que de rester immobile en position assise ou debout.

Les symptômes causés par la position assise ou debout peuvent comprendre : évanouissement, étourdissement, nausée, sensation de fatigue intense, sensation d'agitation excessive, difficulté à se concentrer ou à se rappeler certaines choses, douleur à la partie inférieure de l'abdomen ou aux jambes, mains, chevilles, jambes ou pieds marbrés ou violets, bouffées de chaleur, transpiration, maux de tête.

La cause sous-jacente est la perturbation du système nerveux autonome. Ce système assure automatiquement la régulation des fonctions du corps, notamment la fréquence cardiaque et la tension artérielle. Il réagit également au stress postural ou orthostatique. Le sang est un liquide. Il tend à couler vers le bas. En position verticale, il tend à couler dans les jambes et les pieds, ce qui rend insuffisant l'apport sanguin au haut du corps et, en particulier, au cerveau. Le système nerveux autonome y réagit par la régulation de la fréquence cardiaque et des résistances vasculaires dans les parties inférieures du corps, de façon à forcer le sang à monter. Dans le cas des gens souffrant d'IOC, le système fonctionne mal et le sang tend à s'accumuler dans le ventre, les jambes et les pieds, ainsi que dans les mains quand les bras sont pendants. C'est ce qui explique que la peau des gens souffrant d'IOC devient généralement marbrée ou violette.

Quand le sang s'accumule dans les parties inférieures du corps, le cœur tente de compenser en battant plus rapidement. Mais à cause de l'altération de la circulation du sang vers le cœur et le cerveau, le système est moins efficace et la situation s'aggrave. Dans beaucoup de cas, il s'ensuit une chute brutale de la tension artérielle, ce qui peut provoquer des symptômes graves et même l'évanouissement.

Cette accélération de la fréquence cardiaque en position verticale s'appelle « tachycardie », c'est pourquoi on parle aussi de syndrome de tachycardie posturale. La tension artérielle inférieure à la normale s'appelle « hypotension ».

La plupart des gens souffrant d'IOC ont une tension artérielle normale à l'examen médical. La baisse soudaine de tension typique de l'HMN n'est détectable que quand elle se produit – après une période d'immobilité en position debout ou assise (de plusieurs minutes à une heure ou plus). La personne a alors déjà commencé à se sentir mal – étourdissement, fatigue ou douleur – par suite du stress postural.

Beaucoup de gens qui souffrent d'IOC grave souffrent aussi du syndrome de fatigue chronique. Et les gens qui souffrent de SFC souffrent souvent (mais pas toujours) d'IOC. Je ne connais pas la cause de ce phénomène. Et personne ne connaît la cause de l'IOC elle-même (quoique souvent elle s'aggrave de façon subite après une infection virale).

Réduction du volume sanguin : des recherches récentes ont observé une réduction du volume sanguin chez les malades souffrant d'EM/SFC ainsi qu'une relation entre l'IOC et la réduction du volume sanguin (Streeten & Bell, 1998; Streeten et al., 2000; Stewart & Weldon, 2001). Joan Livingston relève que le D^r Bell a avancé que la réduction du volume sanguin pourrait expliquer la prévalence de l'intolérance orthostatique (aggravation des symptômes en position debout) dans les cas de syndrome immunodéficitaire de fatigue chronique parce que la quantité de sang limitée tendrait à s'accumuler dans les jambes et les pieds, avec une baisse correspondante de la quantité de sang disponible pour le cerveau.

Le résultat ? De façon courante, une sensation de gravité insurmontable, de porter des bottes de plomb. D'autres recherches ont apporté encore d'autres preuves ; il s'agit là d'un problème central du syndrome immunodéficitaire de fatigue chronique, impliquant la réduction de la circulation sanguine cérébrale apparaissant à la tomographie monophotonique d'émission au xénon (TEMP, en anglais SPECT) et l'hypotension à médiation neuronale apparaissant au test de la table basculante.

Ces nouvelles connaissances au sujet de l'IOC et de la réduction du volume sanguin peuvent aider un enseignant à comprendre pourquoi beaucoup de jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM adoptent des postures particulières en classe. Une posture qui pourrait sembler avachie ou même impolie est plus probablement une posture inconsciemment plus confortable.

Beaucoup d'ados prennent l'habitude de s'asseoir sur leurs jambes repliées bien avant de comprendre la raison de cette habitude. S'asseoir sur une chaise basse les aide parce que leurs jambes remontent vers l'abdomen, réduisant probablement ainsi l'accumulation de sang dans la circulation intestinale. Inversement, s'asseoir sur une chaise haute, les jambes pendantes, est à éviter puisque rien n'empêche l'accumulation du sang à moins que les muscles des jambes ne se contractent activement. Nous connaissons une jeune femme qui a découvert qu'elle pouvait rester assise plus longtemps sans éprouver de symptômes si ses pieds reposaient sur un pouf (ce qui probablement contractait mieux les muscles des jambes que la position assise courante et pourrait aussi avoir mieux comprimé l'abdomen). (Rowe, 1997, *Reducing Symptoms During Upright Posture*).

Dans le même ordre d'idées, il a été suggéré que le besoin urgent de s'étendre que ressentent les malades est lié à ce même problème d'accumulation du sang dans les jambes. L'horrible sensation du cerveau « qui se vide » n'est souvent soulagée que par la position couchée. À noter : cette position ne procure pas toujours de soulagement et la personne étendue peut se sentir très malade et parfois, paradoxalement, incapable de se détendre, de penser clairement ou de dormir. Il est donc possible qu'une période de repos à l'infirmerie ne permette pas à l'élève de se remettre assez pour retourner en classe.

Comprendre la fatigue particulière de l'EM/SFC et/ou du SFM

L'un des plus importants aspects qui rendent le diagnostic aussi bien que l'enseignement fort complexes dans le cas de jeunes souffrant d'EM/SFC, c'est la fatigue qui constitue un symptôme central de cette maladie et qui accompagne souvent également le SFM. L'enseignante doit comprendre la qualité de cette fatigue et son « fonctionnement ». Au chapitre 3, le Dr Bell mentionne que la fatigue de l'EM/SFC et/ou du SFM devrait plutôt s'appeler « asthénie ». Voici une description de l'asthénie, tirée d'une publication d'un groupe d'action en Colombie-Britannique :

Faibles réserves d'énergie

Il est parfois difficile de comprendre les fluctuations du niveau d'énergie reliées à l'EM. Une façon de comprendre le problème, c'est de le comparer à l'effet des dépenses et des économies sur l'argent en banque. Une personne souffrant d'EM peut être capable d'assister à un concert comme tout le monde, mais cet effort peut réduire dramatiquement ses réserves d'énergie pour une certaine période.

C'est comme si cette personne se payait un billet de 50 \$, comme le feraient des millionnaires, mais après cette dépense, il ne reste presque plus rien, contrairement aux millionnaires qui peuvent continuer à dépenser sans conséquence grave.

De la même façon, une personne souffrant d'EM peut sembler avoir le même niveau d'énergie qu'une personne en santé dans une certaine situation mais cela ne signifie pas qu'elle peut maintenir son niveau d'activité comme le peut la personne en santé. Et le délai pour que la réserve d'énergie, comme le compte de banque, se soit refaite suffisamment pour permettre une nouvelle « dépense » peut être fort long.

Suppositions absurdes

Comme ils ne comprennent pas le principe de la fluctuation du niveau d'énergie, beaucoup de médecins et de psychologues qui évaluent des gens souffrant d'EM supposent que la moindre trace d'une activité même légère est une preuve de la capacité de travailler à plein temps ! Ainsi, le fait de conduire pour se rendre à son rendez-vous paraît une preuve de la capacité de conduire tous les jours, dans n'importe quelle condition. On ne tient pas compte du fait que le trajet et le rendez-vous peuvent entraîner un épuisement complet durant des jours.

Ce genre de supposition est aussi absurde que de croire que la capacité de courir la moitié d'une rue pour attraper un autobus permettrait de courir un marathon ! Pour éviter de sauter à des conclusions aussi absurdes, les médecins doivent poser beaucoup de questions au sujet des limites d'énergie pendant la consultation : à quelle fréquence est-il possible de conduire, dans quelles conditions, et avec quels résultats par la suite, en ce qui a trait à la douleur et à l'énergie ! (MEBC, 2002).

Appliquez maintenant cette description très précise de la « fatigue » de l'EM/SFC et/ou du SFM à des jeunes qui tentent de grandir, de jouer, de voir des camarades, de s'amuser avec leur famille et d'aller à l'école. Vous pouvez comprendre qu'il est parfaitement possible que la fatigue de ces jeunes ne soit pas constante. Mais l'utilisation de la réserve d'énergie, par exemple pour aller à l'école, va ultérieurement avoir un « coût ». Si après une simple heure d'épuisement, il y a récupération et une bonne nuit de sommeil, la situation n'est pas trop grave. C'était le cas de Karen, environ trois ans après le début de la maladie, mais n'oubliez pas que Karen souffrait d'EM/SFC de façon légère et sans SFM. En revanche, si le « coût » est très élevé, il s'ensuivra une nuit sans sommeil (un phénomène paradoxal mais courant en cas d'EM/SFC et/ou de SFM) avec l'incapacité d'aller à l'école le lendemain. C'est payer cher les quelques heures de présence à l'école. Avec le temps, comme dans le cas d'Émilie, les rechutes en viennent à se rejoindre, ce qui produit un état d'invalidité persistant et chronique. Les épisodes asthéniques (« crash ») que connaissent les jeunes malades peuvent avoir diverses causes : exposition à des produits chimiques, bruit fort, vaccinations, étude intense et même un effort physique léger.

Problèmes neurocognitifs et d'apprentissage : peut-être les symptômes les plus handicapants

D^{re} Elizabeth Dowsett écrit ceci dans l'un de ses ouvrages (*Does ME Cluster in Schools*) :

De tous les symptômes associés à l'EM/SFC, la perturbation de la fonction cognitive est ce qui handicape le plus et le plus longtemps, autant chez les jeunes que chez le personnel. Elle engendre des difficultés persistantes dans le maintien de l'éveil et de l'attention, dans la concentration et la mémoire, dans le langage, les habiletés mathématiques, l'appréciation des formes et l'estimation de la distance. En combinaison avec le dysfonctionnement de l'équilibre et de la maîtrise de la motricité fine, elle a un impact sur les tâches concrètes et sur l'indépendance.

Il n'existe pas encore de consensus scientifique quant à la nature et aux origines des problèmes cognitifs causés par l'EM/SFC et/ou le SFM, ni sur l'envergure du handicap causé. Cette incertitude ne devrait cependant pas empêcher les enseignantes et enseignants canadiens de faire tout leur possible pour composer avec ces problèmes, sur une base individuelle, dans la planification de leur enseignement et dans leur enseignement lui-même. (La discussion des problèmes cognitifs dans la présente section se limite à ce qu'on sait des problèmes cognitifs et d'apprentissage causés par l'EM/SFC à l'enfance et à l'adolescence car il existe fort peu de recherche à ce sujet concernant le SFM lui-même. Néanmoins, par égard à l'opinion du D^r Bell suivant laquelle le SFM pourrait être la même condition que l'EM/SFC, on pourrait juger bon d'appliquer les recommandations concernant les problèmes neurocognitifs aux jeunes souffrant de SFM.)

Atteintes au cerveau

Au chapitre 1 d'un de ses ouvrages (*Medical Aspects of ME/CFS and/or FMS*), le Dr Bell écrit : « J'ai personnellement la conviction que l'EM/SFC et/ou le SFM est un trouble biologique du cerveau et du tronc cérébral, qui n'est pas dû à des facteurs psychologiques. » Il a été difficile pour les médecins et le grand public d'accepter l'idée que l'EM/SFC et/ou le SFM pouvaient exister à l'enfance ou à l'adolescence. L'idée d'une maladie causée par un virus qui affecterait le cerveau à l'enfance est particulièrement alarmante. Pourtant, la polio est aussi une maladie qui commence par une encéphalite (ou infection au cerveau) et qui semble s'attaquer surtout à l'enfance, au point que plus tôt au cours du siècle, on l'appelait « paralysie infantile ».

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'EM/SFC a déjà été connue sous le nom de « polio atypique ». De fait, la majorité des personnes souffrant d'EM/SFC, y compris à l'enfance et à l'adolescence, voient leurs symptômes se déclarer de façon soudaine et beaucoup signalent une maladie de type viral à ce moment. Depuis l'émergence du syndrome de post-poliomyélite, une équipe de recherche explore ses liens avec l'EM/SFC . (2002, Bruno et al., 1996, 1998a, 1998b). Dans le cas de la polio, les autopsies ont permis de découvrir que le cerveau avait été attaqué par le poliovirus (Bruno, 2002,; Bruno et al., 1996, 1998a, 1998b). Les scans du cerveau chez les adultes malades font régulièrement voir une réduction de la circulation sanguine dans le tronc cérébral (Costa et al., 1995). On ne connaît pas la cause de cette réduction mais selon une hypothèse (Bruno and associates, 1998b), il y aurait des preuves que des agents viraux autres que le poliovirus, comme le virus Coxsackie, seraient à l'origine d'attaques ponctuelles contre le tronc cérébral et les régions sous-corticales comme les noyaux gris centraux.

Si certains rapports des années 1980 ont avancé que l'EM/SFC était une forme de mononucléose chronique induite par le virus Epstein-Barr, des études plus poussées l'ont démenti. Mais une autre étude (Oleske and associates, 2002) souligne qu'un état d'épuisement prolongé peut être une complication de la mononucléose à la fin de l'enfance et à l'adolescence : « on ne se rend pas assez compte, en général, de la gravité et de la durée d'une mononucléose induite par le virus Epstein-Barr à la fin de l'enfance et à l'adolescence ». Cette étude relève néanmoins que « souvent, la fatigue de type post-infectieux à la fin de l'enfance et à l'adolescence disparaît sans déboucher sur le SFC adulte (p. 52) ».

Parmi les autres virus actuellement à l'étude comme cause possible de l'EM/SFC, on note le virus HHV-6 (Ablashi et al., 2000). Il convient de noter que ce virus, fort courant, a été relié à un vaste éventail de problèmes (Kleinschmidt-DeMasters et al., 2001). On sait qu'il peut causer une encéphalite (infection du cerveau) à l'enfance et à l'âge adulte (Juntunen et al., 2001; Kerr et al., 2001). En marge de la recherche actuelle sur les virus (par ex. Levine, 2001), on explore aussi d'autres pistes : rôle de l'exposition à des produits chimiques, mycoplasme, processus auto-immuns, facteurs neuro-immunologiques (Vallings, 2002). Certaines de ces théories sont compatibles avec celles des atteintes virales au cerveau. Ainsi, Hyde (1998a) suggère que des dommages au cerveau provenant de l'exposition à des produits chimiques augmenteraient sa vulnérabilité aux infections entérovirales par suite des dommages causés à la barrière hémato-encéphalique.

Quoique toutes ces recherches soient fascinantes, la plupart des scientifiques considèrent actuellement qu'on n'a pas encore réussi à trouver avec certitude la ou les cause(s) de l'EM/SFC et/ou du SFM. La recherche se concentre plutôt sur la façon de trouver des symptômes constants et caractéristiques, en espérant de trouver des façons de les traiter efficacement. Voici un résumé (Rosamund Vallings, 2002) d'un aperçu, extrêmement digne de foi, des connaissances en matière d'EM/SFC, présenté par le Dr Anthony Komaroff lors de la Conférence clinique et scientifique sur l'EM/SFC qui s'est tenue à Sydney, en Australie, en décembre 2001 :

À partir de techniques de neuroimagerie, l'imagerie par résonance magnétique a permis d'observer des zones punctiformes anormales dans 78 % des cas, surtout dans les régions sous-corticales. Les tomographies d'émission monophotonique (SPECT scans) ont montré des anomalies de perfusion et de métabolisme.
...il y a des différences dans la cognition, qui ne s'expliquent pas par des troubles

psychologiques coexistants ; en particulier, on observe des anomalies dans les processus cognitifs et des temps de réaction plus longs.

...On relève des signes de dysfonctionnement du système nerveux autonome, avec neuropathie sympathique et parasympathique. 50 % des malades présentent des signes de syndromes d'hypotension à médiation neuronale ou de tachycardie posturale.

La plupart des malades ont des troubles du sommeil, avec irruption d'ondes alpha parmi les ondes delta.

On relève des signes de dysfonctionnement neuro-endocrinien, comme le montrent les changements de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien. Des études ont mis en lumière une réduction de la production de corticotropine (ACTH) et des glandes surrénales ainsi que du niveau du cortisol libre urinaire de 24 heures. Les niveaux de la prolactine et de l'hormone de croissance peuvent aussi être plus bas.

Ceci affecte le cerveau de façon non destructive et non progressive mais cause un dysfonctionnement marqué.

D^{re} Vallings (2001) signale également que le D^r Kilburn a présenté des preuves objectives de problèmes au cerveau causés par l'exposition à des produits chimiques mais elle n'indique pas si l'échantillon comportait des enfants.

D^r Kilburn a décrit 4 catégories de réactions reliées à la fonction cérébrale : physiologiques (ex. équilibre, temps de réaction, vision), psychologiques (ex. résolution de problème, rappel, mémoire), émotions, sentiments, humeurs (ex. dépression, anxiété) et symptômes (ex. maux de tête, troubles du sommeil, etc.) Il a aussi décrit 8 tests physiologiques et 11 tests psychologiques ayant servi à évaluer la fonction cérébrale, et qui s'avèrent utiles en cas d'exposition aux produits chimiques. Il a présenté des exemples à titre d'illustration ainsi que des démonstrations faisant appel à des instruments de mesure informatiques.

Autre résumé d'études menées sur des adultes, une récente revue de la recherche neuropsychologique sur le SFC a mis en lumière les points suivants :

- ralentissement des vitesses de traitement,
- diminution de la mémoire de travail,
- pauvre capacité d'apprendre de l'information (Michiels & Cluydts, 2001).

Cette recherche conclut qu'aucun schème précis d'anomalies cérébrales n'a pu être trouvé comme caractéristique unique chez les malades souffrant d'EM/SFC et ajoute le commentaire suivant : « il n'existe pas de preuve indiscutable que la fatigue du SFC soit reliée à la performance cognitive et les scientifiques s'entendent à reconnaître qu'il est peu probable que la performance des malades, eu égard aux tâches neuropsychologiques, puisse s'expliquer uniquement par la gravité de la dépression et de l'anxiété » (Michiels & Cluydts, 2001).

Dans le passé, les cliniciens ont signalé un vaste éventail de problèmes neurocognitifs chez les malades souffrant d'EM/SFC. Curt Sandman, directeur de la recherche au State Research Institute et professeur de psychiatrie et de comportement humain à l'université de Californie, avait conclu que chez ces malades, « on observe un schéma qui reflète des difficultés de la consolidation mnésique. Les souvenirs fixés sont très fragiles. Ces malades sont extrêmement sensibles à la surcharge mnésique et on observe un déficit minimal de l'enchaînement visuel et un certain degré de déficit de l'attention, ainsi qu'une tendance à surestimer ses propres résultats » (National Foundation, 2002). D^r Linda Miller Iger dresse une liste de problèmes neurocognitifs chez les adultes :

- blocage linguistique (incapacité de trouver un mot)
- transposition linguistique (utilisation d'un mot erroné)

- confusion
- oubli
- problèmes de direction
- acalculie (incapacité de résoudre des problèmes mathématiques même simples)
- anomie (incapacité d'associer les noms et les visages)
- difficultés visuo-spatiales (ex. incapacité d'évaluer les distances...)
- troubles de la mémoire auditive verbale (incapacité de suivre des instructions verbales)
- troubles du jugement
- incapacité de relier des entrées visuelles et auditives (ex. distraction due aux sons...)
- symptômes de type dyslexique (inversions de lettres)
- difficulté à fixer son attention (incapacité de se concentrer sur une tâche)
- difficultés/troubles reliés à l'entrée, au codage et à la récupération de l'information
- difficulté à comprendre et à retenir ce qu'on vient de lire.

Les recherches sur le cerveau et les enfants

Le cerveau des enfants croît et change rapidement de la conception jusqu'à la fin de l'adolescence. Le cerveau est différent à l'enfance, à l'adolescence et à l'âge adulte (Thompson et al., 2000). Par conséquent, il ne convient pas de généraliser les résultats des études sur le cerveau des adultes souffrant d'EM/SFC pour les étendre à la maladie à l'enfance ou à l'adolescence. Quoiqu'on ait rapporté un éventail de problèmes neurocognitifs assez similaires chez les jeunes malades, il n'existe malheureusement qu'un trop petit nombre d'études pour déterminer si ces rapports sont corrects.

Une scintigraphie du cerveau de 13 ados souffrant du SFC a permis d'observer une réduction de la circulation sanguine dans un certain nombre de régions cérébrales. Les auteurs (Goldberg and Associates 1997) font remarquer qu'il pourrait exister un certain chevauchement entre ce groupe et des enfants souffrant de troubles de l'attention, particulièrement de trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité avec prédominance de déficit attentionnel. Des scientifiques japonais ont noté un certain nombre de différences dans les régions cérébrales de 3 enfants souffrant du SFC. (Tomoda et al., 2000).

Une étude effectuée en Australie rapporte « un changement très marqué de la circulation sanguine du cerveau des malades ». Cette étude a montré une réduction de la circulation sanguine au cortex insulaire cérébral – qui gouverne les muscles lisses de l'intestin –, ce qui expliquerait probablement les symptômes à l'estomac et à l'intestin des malades (Co-Cure, May 3, 2002). On a aussi observé une réduction de 20 % de la circulation sanguine au lobe temporal latéral gauche chez des jeunes. Cette observation pourrait être liée aux difficultés d'expression que connaissent les personnes gravement malades, étant donné que cette région du cerveau contrôle l'accès au vocabulaire.

Une étude psychophysiologique (Bruno et al., 1998a) a trouvé des problèmes de déficit d'attention chez des ados souffrant actuellement d'EM/SFC mais ne présentant pas de troubles psychiatriques. Voici ce que le Dr Bruno rapportait au cours d'une entrevue (Andersen, 2002a) :

Nous avons fait la première étude de la psychophysiologie de jeunes se plaignant de fatigue chronique au moyen des mêmes techniques qui nous avaient servi à analyser la fatigue de personnes ayant souffert de poliomyélite. Nous avons évalué trente-huit jeunes se plaignant de fatigue et nous avons étudié treize sujets, dont la moyenne d'âge était de 16 ans, qui répondaient aux critères de diagnostic du syndrome de fatigue chronique définis en 1994 par les Centers for Disease Control. Nous avons aussi étudié 10 sujets contrôles ne se plaignant pas de fatigue. Nous avons administré 12 tests neuropsychologiques d'attention ainsi que des électroencéphalogrammes : nous avons relevé trois choses. Premièrement 75 % des jeunes souffrant de SFC ne présentaient aucun problème psychiatrique, ni même de problèmes d'ajustement sous forme d'humeur dépressive. Cette

observation contredit la notion selon laquelle l'EM/SFC serait un trouble psychiatrique qui ne pourrait ni ne saurait être diagnostiqué chez des enfants.

Deuxièmement, les rapports de difficulté à ne pas s'endormir le jour et à se concentrer – les mêmes symptômes rapportés par des adultes souffrant d'EM/SFC et de personnes ayant souffert de poliomyélite et se plaignant de fatigue – étaient un prédicteur unique du diagnostic de SFC ; de plus il existait une corrélation significative entre la difficulté à ne pas s'endormir le jour, à se concentrer et à orienter son attention avec la gravité de la fatigue quotidienne.

Troisièmement, les malades souffrant de SFC présentaient des scores cliniquement anormaux à quatre des tests neuropsychologiques d'attention et leurs scores à deux autres tests d'attention montraient une réduction statistiquement significative ainsi qu'une corrélation significative avec la gravité de la fatigue quotidienne. On n'observait pas de différence dans les EEG des deux groupes, probablement parce que la fourchette d'âge des sujets avait pour effet d'abolir les changements des fréquences de base des EEG qui auraient été reliés à l'EM/SFC. Donc, eu égard aux symptômes et aux difficultés de l'attention – signe de dommages au système d'activité cérébrale – les jeunes souffrant d'EM/SFC apparaissaient identiques aux adultes souffrant de la maladie et aux personnes ayant souffert de poliomyélite.

Le Dr Bruno explique ce qu'il appelle son « modèle de génération de fatigue cérébrale » :

Les parallèles frappants entre l'histoire, les signes, les symptômes et la physiologie de la fatigue post-polio et du SFC nous ont amenés à proposer le modèle de génération de fatigue cérébrale de tous les syndromes de fatigue post-virale. Selon ce modèle, les sensations de fatigue sont normales et sont générées de façon naturelle quand les neurones du tronc cérébral et des noyaux gris centraux deviennent « fatigués » au cours de la journée. Ces neurones cessent de stimuler le cerveau et il en résulte des sensations de fatigue – difficultés d'attention, envie de ne pas se lever de sa chaise – et un irrésistible désir de simplement se glisser entre les draps et dormir. Après une bonne nuit de sommeil, les neurones qui activent le système cérébral ont récupéré et la fatigue disparaît. Mais la fatigue chronique n'est pas naturelle et n'est pas soulagée par le sommeil parce qu'il s'agit d'une fatigue générée lorsque les neurones qui activent le système cérébral ont été endommagés par un virus, comme le poliovirus ou le virus de Coxsackie. (Andersen, 2002b)

Chaudhurl et Behan (2000) ont présenté un modèle similaire pour la fatigue centrale (à base cérébrale) « due à une déficience de l'intégration des influx limbiques et des fonctions motrices dans les noyaux basaux qui affectent le système cortical striato-thalamo-frontal. » Leur hypothèse : ce type de fatigue est commun à plusieurs maladies neurologiques différentes, y compris l'EM/SFC.

Fonctions cérébrales et cognition

L'ouvrage de Colby et Jacobs sur l'EM/SFC et de l'apprentissage (*ME and Learning: Problems and Solutions*) propose un modèle de travail fort utile à la compréhension des troubles de cognition causés par l'EM/SFC et/ou le SFM :

Quelle est la cause de l'altération des processus de la pensée ? Les tomographies monophotoniques d'émission au xénon (neuroSPECT) réalisées par Michael J. Goldberg ont démontré des anomalies de la circulation sanguine (perfusion) au cerveau d'enfants souffrant de d'EM (1997). Le Dr Goldberg explique : « L'importance de définir la perfusion provient des observations selon lesquelles la fonction cérébrale et la perfusion sont en corrélation directe. » Autrement dit, nous avons besoin d'oxygène pour penser.

La fonction cérébrale et la fatigue reliée à l'EM/SFC et/ou au SFM à l'enfance ou à l'adolescence sont des sujets sur lesquels la recherche doit se pencher de façon urgente. En attendant, nous

devons accepter les rapports de problèmes cognitifs effectués par des spécialistes en médecine clinique qui ont travaillé avec beaucoup de jeunes souffrant de ces maladies. Voici les problèmes cités dans le rapport britannique (*Childhood ME*) :

Langage: écouter, parler, comprendre :

L'usage du langage peut être gravement perturbé. L'élève peut perdre accès à une grande partie de son vocabulaire, devenir incapable de se souvenir de mots simples et avoir de la difficulté avec le langage écrit.

Les problèmes de la parole peuvent comprendre la difficulté à articuler clairement, l'inversion de l'ordre des mots ainsi que l'emploi involontaire d'un mot pour un autre.

L'élève peut écouter une explication, en reconnaître chaque mot séparément, sans pourtant arriver à déduire le sens de la combinaison de ces mots en phrases, comme si on lui parlait dans une langue étrangère.

Il peut devenir difficile et même épuisant de parler. L'élève peut chercher ses mots ou encore parler à voix basse et lentement, parce cela l'épuise trop, physiquement, de projeter sa voix plus haut, ce qu'on peut alors interpréter par erreur comme un comportement dépressif.

Calcul : le calcul mathématique peut être gravement altéré, et non pas seulement le traitement de l'information de niveau supérieur. Ainsi, des élèves peuvent devenir incapables de calculer la valeur d'une poignée de pièces de monnaie, tout en reconnaissant la valeur de chaque pièce individuellement. Il peut leur être difficile de comprendre de simples graphiques ou tableaux de données mathématiques même s'il leur est possible de reconnaître chaque chiffre séparément.

Fatigue cognitive : par « fatigue cognitive », on entend l'incapacité de se concentrer pour une période de temps normale. La capacité de l'élève de se concentrer sur une tâche mentale faiblit, ce qui entraîne des conséquences graves autant pour terminer une tâche conformément à l'horaire que pour finir un examen dans les délais prévus. Continuer à travailler quand la fatigue cognitive s'installe a généralement pour effet d'aggraver les symptômes. Le cerveau devient incapable de fonctionner, et si l'élève fait beaucoup d'efforts pour continuer ce travail mental, il en résulte souvent une détérioration physique un jour ou deux plus tard. Si l'on ne mesure pas vraiment les difficultés cognitives de l'élève, il est fort possible d'ajouter à sa détresse en l'accusant de paresse ou de manque d'attention (MacIntyre, 1999).

Troubles du sommeil

Étant donné que les troubles du sommeil reliés à l'EM/SFC et/ou au SFM peuvent être l'un des symptômes les plus accablants et les plus incapacitants chez les jeunes souffrant de ces maladies, nous nous y arrêtons ici plus longuement. On ne sait pas jusqu'à quel point ni de quelle façon les troubles du sommeil sont en interaction ou sont même la cause de certains des problèmes neurocognitifs de ces maladies. L'enseignante doit absolument savoir que les troubles du sommeil peuvent causer des problèmes graves à ces jeunes, nuire à leur assiduité et souvent contribuer à leur propre désespoir et à celui de leurs parents. Les familles doivent absolument considérer les troubles du sommeil comme une priorité médicale urgente. Cependant, le traitement des troubles du sommeil reliés à l'EM/SFC peut être fort ardu.

Problèmes cognitifs secondaires

Le phénomène de la croissance et du développement rapide du cerveau durant l'enfance est bien connu en pédagogie et en psychologie de l'éducation. D'Elizabeth Dorsett, chercheuse spécialisée en EM, a discuté des implications potentielles à long terme du dysfonctionnement

cérébral sur le développement mental des jeunes et de ses conséquences sur leur éducation. Elle écrit : « une bonne mémoire est la pierre d'angle d'un esprit humain et le fait que les jeunes souffrant d'EM/SFC ne disposent pas des conditions nécessaires à leur éducation durant leurs années de formation est le plus lourd handicap que leur inflige la maladie. »

Il est important de comprendre qu'on ne retrouve pas tous et chacun des problèmes neurocognitifs, des problèmes d'apprentissage et des problèmes secondaires décrits plus haut chez chaque élève malade. Par ailleurs, d'autres peuvent avoir des problèmes différents non mentionnés. Selon des rapports de parents, il existe des jeunes qui ont des problèmes de traitement des données auditives ou encore des difficultés de mémorisation et de récupération de l'information. D'autres encore signalent des perturbations de l'appétit, parfois confondues avec l'anorexie. Le terme « obsession » a été utilisé pour décrire la ténacité d'un certain nombre de jeunes à l'égard de leurs intérêts. Il existe beaucoup de confusion quant à ce qui est ou n'est pas un symptôme de l'EM/SFC et/ou du SFM. Le chapitre suivant présente une évaluation plus approfondie des problèmes cognitifs.

Symptômes émotionnels

Toute personne, malade ou en bonne santé, ressent des états ou des émotions qui n'ont pas seulement une origine psychologique, mais qui sont aussi affectés par la fonction cérébrale (et vice-versa). Un certain nombre de recherches postulent que les symptômes de type anxieux ou de type panique de l'EM/SFC ne proviennent pas de troubles psychologiques mais de perturbations physiques du cerveau. C'est une notion qui a fait son apparition il y a déjà quelque temps. Dans un ouvrage du Dr Byron Hyde sur la nature de l'EM/SFC (*What is ME/CFS?*), ce dernier a isolé certains symptômes chez les jeunes, que relevait l'étude de Wallis et Behan, et a noté que, parmi beaucoup d'autres symptômes, les enfants avaient souvent « une tendance à pleurer », qui apparaissait tôt (dans l'évolution de la maladie). Près de la totalité des enfants reçoivent tout d'abord un diagnostic d'hystérie, de dépression, ou de « surprotection parentale »... Les crises de colère étaient fréquentes chez les jeunes enfants ; le manque de sociabilité, d'attention et d'effort au retour à l'école était fréquent chez les enfants moins jeunes. Si on les réprimandait pour ces comportements, les enfants avaient tendance à se mettre à pleurer ».

Dans une discussion des aspects psychosociaux et psychiatriques de l'EM/SFC (*The Psychosocial and Psychiatric Aspects of CFIDS, 1995*), le Dr Alan Gurvitt, psychiatre pour enfant, écrit : « au nombre des plus importants symptômes d'origine d'abord biologique, on relève les épisodes d'anxiété aiguë et chronique, les attaques de panique, la labilité émotionnelle, les problèmes de sommeil et la dépression... La gravité de bon nombre de ces problèmes d'origine biologique peut fluctuer, souvent en parallèle avec d'autres symptômes physiques. »

Si vous avez de la difficulté à comprendre le concept de symptômes émotionnels « d'origine biologique », vous n'avez qu'à penser à ce qui arrive à des enfants en santé qui boivent trop de Coca-Cola : la caféine peut causer de la surexcitation ou de la nervosité excessive. Tout comme il n'est pas nécessaire, en l'absence d'autre preuve concrète, d'évoquer des problèmes familiaux pour comprendre ce comportement, il n'existe aucune raison valide (toujours en l'absence de preuve) d'attribuer à des facteurs externes ou à l'état psychologique les changements d'humeur ou les crises émotives qui peuvent accompagner l'EM/SFC. Certes, ces modifications biologiques de l'humeur peuvent perturber l'apprentissage jusqu'à un certain point et avoir un impact négatif sur le milieu social et la famille. Les symptômes émotionnels primaires peuvent alors mener à des symptômes émotionnels secondaires.

Problèmes émotionnels secondaires

Voici un extrait du rapport britannique sur l'EM de l'enfance (*Childhood ME*) :

Une étude américaine a évalué les symptômes, leur gravité, le soutien du milieu et les modes d'adaptation de 69 jeunes souffrant d'EM/SFC à l'adolescence. Les résultats n'apportent aucune indication que l'EM soit d'abord une maladie psychiatrique ou psychosomatique, ni que les styles d'adaptation en réduisent la

gravité (Bell, 1996). Cependant, l'exposition au stress a bel et bien un impact négatif sur la gravité des symptômes. L'existence ou l'incidence de maladies psychiatriques comorbides chez les malades de moins de 20 ans n'a pas encore été officiellement établie, mais elle est probablement similaire à l'incidence dans la population générale.

Au chapitre 3, *Aspects médicaux de l'EM/SFC/SFM*, on note qu'on estime à entre 40 % et 75 % la proportion de cas de dépression chez les jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM. C'est un risque qui se retrouve chez d'autres maladies chroniques de l'enfance et de l'adolescence et qui constitue une réaction bien compréhensible, compte tenu de la souffrance et des pertes causées par le fait d'être si malade et si à l'écart des activités normales de l'enfance et de l'adolescence. Dans certains cas d'EM/SFC et/ou de SFM, ces symptômes dépressifs sont des aspects d'un dysfonctionnement cérébral (Gurwitt, 1995).

Une autre étude (MacIntyre and associates, 1999) suggère que la dynamique familiale peut fournir des explications au sujet de cette dépression ; à mon avis, l'expérience scolaire pourrait jouer là un rôle encore plus important. C'est là une question qui demande plus de recherche.

Le monde de l'enseignement doit vraiment être sensibilisé au risque de dépression et de suicide chez les jeunes, particulièrement les jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM. Ce sont généralement les parents qui se rendent compte d'abord de la souffrance de leur fils ou de leur fille et s'ils vous demandent si vous l'avez aussi observée, vous devriez répondre franchement. Vous pourriez aider à sauver une jeune vie.

Karen a vu ses notes commencer à baisser rapidement en troisième secondaire. Ses professeurs ne l'aidaient pas à se rattraper quand les fréquents épisodes de sa maladie la forçaient à s'absenter. À la maison, nous tentions de l'encourager de notre mieux. Cependant, au milieu de l'année, Karen était devenue gravement dépressive et suicidaire. Elle ne comprenait plus rien à ses problèmes cognitifs et à sa propre sensibilité émotionnelle et nous disait qu'elle avait peur d'être en train de devenir folle.

Stuart a dû laisser tomber plusieurs matières, comme la chimie et l'informatique, parce qu'il manquait trop de cours et qu'il lui était impossible de se rattraper tout seul à la maison. Malheureusement, depuis un an et demi, son SFC a beaucoup empiré. Il a beaucoup de difficultés à se concentrer et est très souvent malade, ce qui le décourage énormément.

Quand les jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM développent de la dépression, leurs symptômes s'en trouvent souvent aggravés, ce qui rend leurs problèmes encore plus compliqués. La combinaison de l'EM/SFC et/ou du SFM avec la dépression aura probablement des effets graves sur l'apprentissage, ce dont il faut tenir compte dans le milieu éducatif, autant que possible.

Stress

Tout le monde souffre de stress. Il est actuellement à la mode de penser que le stress est la cause de toutes sortes de symptômes et de conditions chez les adultes et les jeunes. Quand on parle de « stress », on pense souvent grosso modo que la personne « stressée » est plus ou moins incapable de faire face à ses problèmes. C'est une erreur d'assumer que les maladies comme l'EM/SFC et/ou le SFM sont des troubles reliés au stress de cette façon. Cette croyance, qui ne s'appuie sur aucune recherche, fait que les jeunes ou les adultes malades se croient responsables de leur maladie. On suppose également qu'il leur suffit de « se prendre en main » ou de « changer d'attitude » et qu'alors leur état s'améliorera. Essayez d'imaginer comment vous vous sentiriez si vous souffriez de sclérose en plaques, de lupus ou d'arthrite grave et qu'on vous donnait ce genre de conseil.

Il est certain que l'autogestion et la gestion du stress constituent des aspects importants dans le fait de composer avec une maladie chronique. Mais il est bien différent de dire ou de laisser entendre qu'une maladie naît des facteurs de la personnalité ou encore de l'attitude ou du comportement des

malades, ce qui ne signifie pas non plus pour autant que ces éléments n'aient aucun rôle à jouer dans la façon dont les jeunes affrontent la vie et leur maladie. Cette question n'a pas encore fait l'objet de beaucoup de recherche mais une étude sur les effets du tempérament des jeunes et leur façon de composer avec d'autres maladies (Carey et McDevitt, 1995) semble indiquer qu'il y aurait aussi une relation entre ces facteurs et l'adaptation à l'EM/SFC et/ou au SFM.

Les facteurs de comportement sont un aspect important de toute maladie chronique. Les enfants souffrant de diabète peuvent gérer plus ou moins bien leur diète et leur insuline, et leur habileté à gérer leur traitement aura un effet sur leurs symptômes. Cela ne veut pourtant pas dire que les facteurs de comportement soient la cause originale du diabète. Les facteurs de comportement reliés à l'EM/SFC et/ou au SFM, dont on débat beaucoup actuellement, pourraient finalement avoir beaucoup moins d'importance sur la durée de la maladie que les problèmes biologiques sous-jacents. Cependant, il est important de ne pas mettre fin trop vite aux recherches sur cette question ou de ne tenir aucun compte de signes qui viendraient appuyer l'importance des facteurs de comportement. Tout ce qui peut aider les jeunes à guérir plus vite et à rester en santé mérite considération. Une recherche sur le syndrome de post-polio (Creange & Bruno, 1997), considéré dans certains cercles comme identique à l'EM/SFC, indique que le comportement de type A et l'incapacité de respecter son propre rythme sont associés à une réduction du fonctionnement. Une autre étude (van Middendorp et al., 2001) relève que, malgré la présence de certains indices de détresse psychologique chez des adolescentes souffrant du SFC : « les patientes semblent conserver une attitude active et positive face à leur vie, ce qui pourrait avoir pour conséquence une adaptation psychologique assez adéquate au syndrome, mais aussi le faire perdurer parce qu'elles iraient au-delà des limites physiques causées par leur maladie (p. 7) ».

Émotions des parents

Les combats quotidiens de leur fille ou de leur fils peuvent rendre les parents profondément malheureux. L'épreuve est encore plus pénible quand il leur faut affronter le scepticisme et le jugement de gens qui ne comprennent pas la maladie. Voici ce que m'a dit la mère d'Émilie :

Je n'ai pas l'impression d'être une maman bien solide. Je ne sais plus où j'en suis, je suis triste et inquiète, et il m'a fallu beaucoup d'efforts pour accepter la maladie d'Émilie. Mais quand même, j'ai fait ce qu'il fallait faire et j'ai toujours essayé de ne penser qu'aux meilleurs intérêts d'Émilie.

Voici une citation d'un livre pour les parents (D^r Bell and associates, 1999) : « Certains parents peuvent se sentir coupables de la maladie de leur enfant, surtout des parents qui souffrent déjà d'EM/SFC. Mais il n'existe aucun moyen pour un père ou une mère de prévenir cette maladie. »

Il est important que l'entourage professionnel des parents des jeunes malades les écoute pour comprendre le tumulte de leur vie et reconnaître que leur anxiété et leurs craintes sont normales et compréhensibles. Il faut éviter de blâmer les membres de la famille quand la dynamique du foyer change et les médecins, entre autres, doivent s'employer à leur rendre l'espoir. Il n'existe aucune preuve concluante que des problèmes familiaux soient à l'origine de l'EM/SFC mais il est clair que les réactions de ses parents auront un impact sur la façon dont l'enfant malade compose avec sa maladie et sur sa propre perception de soi. Les familles des jeunes malades sont souvent très stressées, ce qui peut amener l'école à penser que les problèmes des jeunes proviennent eux-mêmes du stress. Même si le stress familial est souvent source de problèmes chez les jeunes, il est très difficile de déterminer ce qui est arrivé en premier dans le cas d'une maladie chronique. Élever des enfants malades est toujours assez stressant ; élever des jeunes souffrant d'une maladie aussi mal comprise et aussi accablante que l'EM/SFC et/ou le SFM peut être extrêmement stressant. L'effet de ce stress sur l'enfant malade dépend généralement de sa propre nature. L'école peut aider en évitant de blâmer les parents et en comprenant les hauts et les bas de la vie avec l'enfant malade. Vos efforts pour définir un régime scolaire viable pour l'élève sans attendre les rouages bureaucratiques seront probablement ce que vous pouvez faire de plus utile pour la famille – et pour l'enfant.

Déclencheurs de rechute

Cependant, tout en évitant de faire porter le blâme de la maladie aux familles ou aux jeunes, il est important que l'école tienne compte des effets de certains types particuliers de stress sur les jeunes malades. Le stress qui s'exerce sur ces élèves vient généralement de la pression à augmenter leur niveau d'activité, à revenir à l'école, à intensifier leur effort intellectuel et à participer au cours d'éducation physique.

Il peut résulter une rechute grave d'un retour à l'école trop rapide, ou pas assez graduel, ou encore des exigences du cours d'éducation physique. L'effort excessif physique ou mental a aussi pour effet d'exacerber les déficits cognitifs. (Bell, 1995 ; DeLuca, 1997).

Si l'on trouve des jeunes qui essaient d'en faire trop, la pression pour « en faire plus » provient presque toujours des gens qui ne sont pas en position de juger l'effet réel de leurs conseils. L'effet le plus problématique, c'est ce que les malades appellent « le crash » (un épisode asthénique). Quoique ce genre d'épisode puisse être de courte durée, des jeunes ont subi des rechutes graves et même des dommages irréversibles à la suite d'efforts excessifs. (N'oubliez pas : il peut s'écouler jusqu'à trois jours entre l'effort excessif et l'épisode asthénique.)

L'état de ces jeunes s'améliorera-t-il un jour ?

L'école et la famille doivent avoir une idée juste de la situation globale. C'est là que les études statistiques et l'expérience clinique de médecins qui ont aidé des milliers de malades de l'EM/SFC et/ou du SFM peuvent s'avérer très utiles. Le rapport britannique déjà mentionné (*Childhood ME*) se montre fort prudent dans ses conclusions quant au pronostic de la maladie à l'enfance et à l'adolescence. Mais depuis sa rédaction, quelques autres recherches sur la guérison ont été publiées et leurs conclusions sont assez similaires. Selon une étude (Rangel et al., 2000)), la plupart des jeunes s'en sortent même si dans certains cas, l'épreuve est très sévère. Une autre étude (Bell et al., 2001) rapporte 20 % de jeunes encore malades, avec des symptômes et des limites d'activité considérables, 13 ans après le déclenchement de la maladie. Cependant, une autre étude encore (Speight et al., 2001), présentée à la conférence de Sydney en 2001, cite un taux de guérison beaucoup plus important :

- On a observé une guérison complète dans 15 cas (31 %) (5 cas légers, 8 cas modérés, 2 cas graves).
- La durée moyenne de la maladie dans ce groupe a été de 5,1 ans.
- On a observé une amélioration significative (passage à une catégorie de gravité moindre) dans 7 cas (14 %).
- Vingt-sept cas (55 %) n'avaient connu aucune évolution au moment du suivi ; de ce nombre, 7 faisaient encore partie de la catégorie des cas graves.

Voici ce qu'on trouve dans le rapport britannique (*Childhood ME*) : « Il est significatif qu'un certain nombre de jeunes de chaque groupe continuent à souffrir de fatigue et d'incapacité marquées. Il est possible que les jeunes dont l'état ne s'améliore pas représentent un sous-ensemble de l'EM/SFC pédiatrique, souffrant peut-être d'une forme de maladie plus grave ou différente par certains aspects importants ». Les jeunes qui souffrent d'une incapacité persistante ont généralement présenté des symptômes plus graves dès le début, qui limitaient davantage leurs activités. Leurs symptômes neurologiques étaient généralement plus graves, « comprenant myoclonie, paresthésie et épisodes de type convulsif » (Jordan et al, 1998, cité dans MacIntyre, 1999). De plus, comme l'état de ces jeunes alterne typiquement entre la santé et la rechute, « les jeunes qui paraissent en voie de guérison doivent considérer l'exercice physique avec prudence pour au moins un an » (MacIntyre, 1999). Il semblerait que les plus jeunes recouvrent la santé plus complètement que les adultes mais que si le déclenchement de la maladie a été graduel, les problèmes peuvent persister plus longtemps.

Comment définit-on la guérison ?

Cela dépend beaucoup, bien entendu, de ce qu'on entend par « guérison ». Voici ce qu'en disent les auteurs du rapport britannique :

Par « guérison », on entend arriver à un style de vie acceptable par comparaison avec la population adulte « normale ». Il y a différents degrés de guérison, depuis le retour à un style de vie et à un niveau d'énergie tolérables, jusqu'à la guérison complète et au retour au potentiel d'activité précédant la maladie. Il est possible que beaucoup de malades qui « guérissent » aient en fait réussi à s'adapter à des niveaux d'énergie moindres et à une modification de leur style de vie. Ce qu'on ne sait pas, c'est ce qu'aurait été leur qualité de vie si la maladie n'était jamais survenue. Nous demeurons très réservés quant au pronostic individuel. L'étude de David Bell (Bell 1996), présentée à San Francisco, a conclu qu'il n'existe pas d'indice clair permettant de prédire l'évolution de la maladie dans un cas particulier.

Même si le mot « guérison » n'est pas tout à fait correct, il ne fait aucun doute que la vaste majorité des jeunes malades voient leur état s'améliorer de façon remarquable.

Stuart, il y a deux ans, selon sa mère, :

Malheureusement, Stuart fait un terrible épisode asthénique à l'heure actuelle et n'a pas pu aller à l'école ni travailler depuis deux semaines. Il n'est inscrit que dans 2 matières mais nous avons bien peur qu'il ne puisse pas continuer. C'est très frustrant, très décourageant. J'en ai le cœur brisé. Aujourd'hui, je suis allée à l'école reconduire mon autre fils à une activité, et j'ai vu tous ces jeunes, si énergiques, de bonne humeur, en pleine santé, profitant de ce beau jour de printemps. Stuart, lui, ne peut pas sortir de la maison. Il est probable que l'école nuit à sa santé – car il dit qu'il se traîne difficilement dans les corridors. Mais nous croyons qu'il serait pire pour lui de ne pas y aller du tout ; il se sentirait alors totalement isolé.

Stuart, aujourd'hui, selon sa mère :

Je suis tellement contente : Stuart a fini son cours secondaire et il a congré ce semestre. Il devait avoir une opération aux sinus bientôt mais elle a été remise pour lui permettre de consulter quelqu'un de plus spécialisé qui l'opérera dans deux mois. Cela lui a permis d'essayer de prendre un emploi à temps partiel pour la première fois et même s'il se fatigue encore, son quart de quatre heures de travail dans la salle à manger d'un collège lui convient très bien car son horaire est de 16 h à 20 h. C'est vraiment super pour lui de ne plus se sentir accablé par le stress du travail scolaire.

Même si les statistiques relatives à la guérison montrent qu'un certain nombre de jeunes conserveront une incapacité significative, il ne serait pas salubre de les entourer de pessimisme. Nous ne savons pas ce que la science peut découvrir comme traitement efficace demain, ou la semaine prochaine, ou l'an prochain. Nous devons permettre aux jeunes de conserver l'espoir sans oublier le coût de leur situation actuelle. Ceci nous amène à la question de la qualité de vie.

Qualité de vie

Quel que soit le degré de sévérité de leur maladie, les enfants et les jeunes souffrant d'EM/SFC doivent s'absenter de l'école, perdre le contact avec les jeunes de leur âge, et souvent souffrir pendant des jours de douleurs réfractaires à tout traitement ainsi que de symptômes épuisants de type grippal. Leur attention et leur énergie peuvent même être insuffisantes pour qu'on leur fasse la lecture, pour regarder la télé ou pour se changer les idées d'une façon ou d'une autre. Quelle est la qualité de vie de ces jeunes ? Personne ne peut mieux expliquer ce que c'est que de vivre avec cette maladie qu'une personne qui en souffre. La mère de Su Lin nous a transmis cette lettre écrite par sa fille à une compagne de classe qui faisait un travail sur cette maladie :

Chère Lisa,

Comment le SFC a-t-il changé ma vie ? La première chose à laquelle je pense, c'est qu'à 16 ans (presque 17), j'ai besoin de l'aide de ma mère pour pouvoir t'envoyer cette lettre. Dans mon bulletin, je n'avais que des A mais, depuis que je suis malade, mes habiletés cognitives sont extrêmement limitées. Je ne peux plus lire un roman ou écrire une lettre ou rédiger un travail. J'ai des problèmes à comprendre des choses que je comprenais facilement avant et je n'ai plus non plus la facilité de mémoire que j'avais. Depuis 5 ans, je suis incapable de faire les travaux scolaires de mon niveau. J'ai des cours privés une fois par semaine mais le moindre travail me demande beaucoup d'efforts. Depuis que j'ai l'âge de 3 ans, j'étais décidée à aller à l'université pour faire ma médecine. Maintenant, je me demande si je serai capable de finir mon cours secondaire, de lire à nouveau un roman ou de t'écrire une lettre sans aide.

Pour une grande partie de ma vie, donc, j'ai maintenant besoin des autres. Plus jeune, j'étais toujours très indépendante mais maintenant j'ai besoin d'aide pour des tas de choses. Je peux parfois avoir besoin d'aide pour quelque chose d'aussi simple que de me sécher les cheveux ou m'habiller. J'ai besoin qu'on prépare mes repas (moi qui adorais faire la cuisine), qu'on fasse mon lavage, mon lit, qu'on m'aide à faire mes travaux scolaires. Je sais que beaucoup de gens pensent que c'est le rêve des ados : se faire aider pour tout ! Mais ce n'est pas vrai – quand tu perds ton indépendance parce que ton corps ne veut pas coopérer, c'est très dur.

Je faisais de la danse, de la gymnastique, de la natation. J'étais membre de l'équipe de basket à l'école, j'avais beaucoup d'activités parascolaires. J'ai maintenant besoin d'une chaise roulante pour sortir, j'ai de la difficulté à faire quelques pas sur notre terrain. N'importe quel exercice (ce que j'adorais) est maintenant suivi d'un épuisement extrême qui me cloue au lit pendant des jours ou même des semaines. J'essaie quand même de faire de l'exercice léger mais c'est toujours suivi de douleur, d'épuisement, d'une foule d'autres symptômes. Il y a des jours où je ne peux même pas garder mon équilibre, des jours où j'ai des nausées, des étourdissements, des maux de tête terribles... et il y a toujours cet extrême épuisement même après le repos. Toujours cette dépendance à l'égard de ma famille. Je vais un peu mieux qu'il y a trois ans quand j'étais pratiquement paralysée. Je ne pouvais ni me lever, ni manger ni faire ma toilette toute seule – je ne pouvais pas me tourner dans mon lit sans aide... J'ai encore des mauvaises journées mais j'ai aussi des jours où je vais mieux.

Ma vie et la vie de ma famille ont changé – notre style de vie a changé pour s'adapter à mes besoins. Tout dépend de la façon dont je me sens, de la quantité de repos dont j'aurai besoin. À cause de ma maladie, j'ai développé plusieurs intolérances graves à des produits chimiques. Un produit parfumé me rend vraiment malade. Je ne peux pas aller dans un endroit public comme un centre commercial, un cinéma, une école, un édifice public – même un hôpital peut me rendre vraiment malade. Personne ne peut venir me voir en portant du parfum ou un produit parfumé parce que j'y suis trop sensible – on parle de choses comme du fixatif, du shampooing, du revitalisant, du désodorisant, du détersif, de la crème pour les mains... Il est difficile d'éviter tout cela hors de chez moi. Beaucoup de gens supposément des camarades ou des membres de ma famille trouvent difficile de me rendre visite dans ces circonstances, ce qui fait qu'avec les années, je n'ai presque plus de contact avec personne.

Je pense que c'est ce que je trouve le plus difficile de ma maladie. L'isolement. Je veux être une ado à l'école, je veux participer aux activités parascolaires, aux activités sportives, je veux m'amuser avec des jeunes de mon âge... J'aimerais tellement pouvoir me plaindre au sujet des profs ou parce que j'ai trop de travail pour demain. J'ai quand même la chance que quelques camarades vraiment super ne m'aient pas laissée tomber et viennent me voir, ou m'appellent au téléphone, mais c'est difficile pour moi de les écouter parler de toutes les activités de mon âge qui sont impossibles

pour moi. Je rêve de faire du patin à roues alignées, du deltaplane, du ski nautique, des trucs comme ça, mais pour le moment, je me concentre sur le jour où je pourrai me passer de chaise roulante. Le jour où je pourrai de nouveau lire un roman, le jour où je pourrai prendre le volant, sauter dans un autobus avec les autres, le jour où moi aussi, je pourrai aller au centre commercial... Mais pour le moment, je m'estime heureuse des camarades que j'ai et des points sur lesquels je m'améliore.

Ma maladie serait plus tolérable s'il n'était pas si difficile de trouver des soins. Malheureusement, beaucoup de médecins ne reconnaissent pas la maladie comme sérieuse. Ils offrent des « plans de soin » qui rendent les choses bien pires... Ils n'écoutent tout simplement pas. Nous avons eu la chance de trouver des médecins vraiment attentifs, qui comprennent que ma maladie est vraiment incapacitante, qui cherchent vraiment à m'aider. Malheureusement, nous avons dû passer par bien des expériences négatives avant d'en connaître des positives. Un médecin m'a un jour dit que j'étais une pionnière et qu'un jour, tous les médecins comprendraient davantage la maladie... mais que pour le moment, les malades devraient aider à éduquer les médecins et le public au sujet de leur maladie. C'est très difficile à faire quand tu es continuellement limitée par la fatigue, la faiblesse, la douleur, les étourdissements, les maux de tête, les problèmes de sommeil, etc. etc. etc., mais ce même médecin m'a dit que le meilleur conseil qu'il pouvait me donner c'était de patienter, patienter, patienter et encore patienter. J'ai dû m'efforcer d'apprendre la patience dans ma vie de tous les jours pour faire face à cette maladie.

C'est un fait qu'être malade t'aide à prendre conscience des choses importantes dans la vie. Tu ne tiens plus rien pour acquis – tu vois la beauté de toutes les petites choses qui t'entourent. C'est un cadeau, oui, mais si tu me demandes si je l'échangerais pour pouvoir aller bien, être avec mes camarades, aller à la danse de fin d'année, me préparer pour l'université... pour pouvoir guérir... tu peux être sûre que oui !!!!

Lisa... Maman et moi avons discuté de ce que je voulais dire, ensuite elle a écrit les phrases et nous en avons discuté et nous avons fait des révisions... et quand elle m'a relu tout ça, elle était en larmes – c'est difficile de retenir tes émotions quand tu penses à tout ce que nous avons passé. Un jour, ça ira mieux ! ! !

Ton amie,

Su Lin

Suivi

Nous avons pu faire un suivi auprès d'Erin, de Karen, d'Émilie, de Michael et de Stuart.

Émilie, selon sa mère :

En cinquième secondaire, elle allait encore plus mal mais avait quand même essayé de prendre un cours de biologie. Je me suis retrouvée à lui lire son manuel chaque soir et à écrire les réponses qu'elle me dictait aux questions de ses devoirs. Elle manquait beaucoup de cours mais nous nous étions entendues avec son professeur qui enregistrait pour elle les cours qu'elle manquait. Nous avons acheté une petite enregistreuse qu'il pouvait mettre dans sa poche de chemise, ce qui fonctionnait assez bien étant donné qu'Émilie est une auditive. Cependant, elle avait l'esprit si embrouillé et son état empirait tellement qu'elle a abandonné au début de novembre. Depuis deux ans, elle n'a pas fait d'autre tentative pour étudier. Elle est incapable de lire et a maintenant de la difficulté à comprendre ce qu'on lui dit. La concentration est un gros problème et son état ne fait qu'empirer avec le temps.

Erin, dans ses propres mots :

J'ai finalement décroché l'an passé quand j'ai coulé en théâtre parce que je n'avais pas les 110 heures de présence exigées et pourtant j'avais fait tout le travail nécessaire pour

passer. Selon le prof, « j'avais beaucoup de potentiel pour étudier le théâtre et je pourrais compenser les heures manquées en faisant D'AUTRES travaux ». J'étais tout simplement trop malade et ça n'avait plus d'importance. Je n'aurai peut-être pas l'éducation que j'aurais dû avoir mais j'ai beaucoup appris d'autres ressources. J'ai utilisé mon ordinateur, Internet, des enregistrements, des vidéos pour les aveugles, des lettres, des livres, des travaux pratiques, et plein d'autres sources y compris des jeunes de mon âge et des adultes.

Karen, selon sa mère :

Karen, qui a 21 ans au moment où j'écris ceci, étudie maintenant à temps plein à l'université avec succès. Est-elle vraiment guérie ? Elle se lève tard en fin de semaine et fait la sieste aussi souvent que possible. Elle a encore des problèmes cognitifs, tout particulièrement de mémoire à court terme. Elle ne peut pas non plus se concentrer et lire très longtemps.

N'oubliez pas que Karen n'était que légèrement malade. Et même si elle va bien mieux que beaucoup de jeunes souffrant d'EM/SFC, ses parents ne croient pas qu'elle fait tout ce qu'il lui aurait été possible de faire si elle n'avait pas été malade. D'un autre côté, Karen elle-même se dit heureuse d'avoir traversé cette épreuve, y compris sa dépression :

Souffrir d'EM/SFC m'a rendue plus forte et j'ai maintenant plus d'empathie pour les autres. J'ai plus confiance en moi et je sais quels sont mes objectifs. Ma foi religieuse est également devenue plus profonde.

Michael, selon son père :

À l'heure actuelle, Michael est retourné à l'école à temps partiel, avec un tuteur. Nous croyons qu'il pourra aller à l'école à temps plein en septembre prochain, peut-être avec un programme modifié. L'été dernier, il était gravement handicapé, au point d'avoir parfois besoin d'une chaise roulante ou d'être porté. Maintenant, au contraire, il se porte remarquablement bien, ce qui n'est pas rare chez les jeunes.

L'avenir

Comment toutes les pertes dont souffrent les jeunes malades d'EM/SFC affectent-elles leur développement global ? Observe-t-on des carences importantes dans leurs habiletés cognitives ou leurs connaissances générales, ou encore dans leur sens « pratico-pratique » du quotidien ? Peut-il être enrichissant de vivre une si terrible épreuve ? Le courage et la force de Su Lin sont renversants. Avez-vous remarqué comment elle évoque son passé ? C'est un sujet extrêmement douloureux pour les adultes et les jeunes malades, qui ont bien conscience de leur situation antérieure et par conséquent de ce qu'il leur aurait été possible de devenir. Il peut être accablant d'abandonner ses rêves et ses espoirs et de se fixer des objectifs de vie si différents.

Quoiqu'on ait souvent décrit la remarquable résistance de ce groupe de jeunes (MacIntyre, 1999), vous qui enseignez ne pouvez manquer de reconnaître les coûts potentiels en développement reliés à ce type de maturité ainsi que les pertes et les frustrations endurées par ces jeunes. Les enseignantes et les enseignants qui aident ces jeunes qui font preuve de tant de courage à remplacer leurs anciens rêves par de nouveaux espoirs et de nouvelles réalisations jouent vraiment un rôle qui aura un impact durable et positif sur l'estime de soi de leurs élèves. Vous connaissez également le rôle important des contacts sociaux et de l'éducation sur le développement de l'esprit et de l'âme de la jeunesse. Les familles ne devraient pas avoir à faire tout ce travail sans le soutien de l'école et de la société. Le prochain chapitre décrit la façon dont l'école peut travailler avec les élèves et leurs parents pour mettre au point un régime éducatif viable pour ces jeunes à risque.

Chapitre 5

Planification du régime scolaire et projet éducatif

Groupe de travail « TEACH-ME »

« Les membres du personnel enseignant qui limitent les options à offrir aux élèves souffrant de SFC/SFM par crainte de « créer un précédent » ne font pas vraiment preuve de souplesse. Un véritable accommodement doit refléter une tentative honnête de trouver des solutions réalistes et viables, en travaillant au cas-par-cas. » Source : *Guidelines for Schools*, The National CFIDS Foundation. »

« L'enseignement convenant aux élèves souffrant d'EM/SFC diffère considérablement de ce qui est requis dans le cas d'autres maladies. Comme la dysfonction cognitive est exacerbée par l'effort (l'examen par résonance magnétique montre des lésions similaires à celles de la polio et la circulation sanguine au cerveau est réduite après l'activité mentale et physique) et comme la détérioration physique peut faire suite à une réintégration à l'école trop ambitieuse, il faut envisager un programme d'éducation spéciale à long terme. Source : Jane Colby, *Focusing on Children*. »

Portée de ce guide

Dans ce chapitre, un groupe d'enseignantes canadiennes ayant une expérience personnelle de l'EM/SFC et du SFM offrent des suggestions à leurs collègues dans un esprit de créativité et de collaboration. Nous n'avons pas essayé de penser à tout et nous reconnaissons que nos stratégies n'ont pas fait l'objet de recherches. Nous espérons que nos suggestions inspireront à nos collègues de nouvelles idées et de nouvelles stratégies. Nous avons la conviction que, en travaillant en collaboration avec les parents et les élèves, les enseignantes et enseignants peuvent rendre l'école et le milieu éducatif accueillants et profitables pour ces jeunes si vulnérables.

Principes inspirant les suggestions contenues dans ce guide

Qu'on parle d'aménagements prévus de façon officielle dans un plan d'enseignement individualisé ou au contraire de façon officieuse, l'enseignant se voit souvent demander de changer ses façons de faire courantes. Il n'est jamais facile de se faire demander de changer ses habitudes, encore moins quand on parle d'enseignement à une classe de parfois plus de trente élèves ou à plus de quatre-vingt-dix élèves par jour. L'un des buts de ce guide, c'est de développer la créativité et l'enthousiasme du personnel enseignant et de prévenir le découragement à l'égard des besoins particuliers de l'EM/SFC et/ou du SFM, à l'enfance ou à l'adolescence.

Impact de l'EM/SFC et/ou du SFM sur l'assiduité

L'EM/SFC et le SFM peuvent avoir un impact énorme sur l'assiduité des élèves et sur la régularité de leur travail. Une étude britannique (Speight and associates, 2001) relève que : « l'absentéisme scolaire était considérable, soit un total de 89 années scolaires perdues sur 220, et une moyenne de 1,8 année par élève. » Voici ce qu'on y trouve également :

« On note une corrélation très étroite entre l'impact éducationnel de la maladie et son issue. Chez les élèves qui ont participé à l'étude, on en compte 14 (40 %) avec

un nombre d'absences nul ou très réduit, 8 (22,9 %) avec de 1 à 6 mois d'absence, 3 (1,6 %) avec de 6 à 12 mois d'absence, 2 (5,7 %) avec de 1 à 2 années d'absence, 8 (22 %) avec plus de 2 années d'absence (p. 996). »

L'étude relève également que, « en général, l'effet social était parallèle à ce qu'on considérait comme l'issue de la maladie » (p. 996).

Une autre étude (Gray and associates, 2001) portant sur l'EM/SFC à l'adolescence, a mesuré l'incapacité fonctionnelle des élèves en fonction de leur absentéisme scolaire. Ces jeunes avaient manqué en moyenne 72 jours d'école par année, par opposition à 11,4 jours pour des élèves souffrant de dépression et 7,5 jours pour des élèves souffrant d'arthrite rhumatoïde juvénile. Il est intéressant de noter que même avant le « déclenchement » de l'EM/SFC, ces élèves manquaient plus souvent que les autres groupes, ce qui fait naître des questions au sujet des facteurs de risque et des possibilités que le déclenchement de la maladie, aigu ou insidieux, puisse être précédé de symptômes préliminaires que nous ne savons pas reconnaître.

Dans un ouvrage sur les cas d'EM/SFC à l'école (*Does ME Cluster in Schools*), la D^{re} Dowsett relève que, dans son étude de l'absentéisme scolaire à long terme causé par l'EM/SFC dans les écoles britanniques, seulement 29 % des jeunes malades de moins de 25 ans étudiaient, travaillaient ou étaient en formation à temps plein, tandis que 30 % étaient en exclusion totale. Le reste des jeunes, soit 37 %, vivaient différents types de compromis, dont fort peu pouvaient être considérés comme satisfaisants. Elle écrit : « ces jeunes disaient avoir perdu énormément d'indépendance et d'estime de soi, et souffraient également de l'incrédulité générale à leur égard qui s'exprimait au sein de la presse et de différents corps professionnels, ainsi que du peu de soutien offert par leurs camarades, leurs collègues, les membres de leur famille et même leur partenaire de couple. » Dans une étude de suivi (Bell and associates, 2001), on a relevé l'existence d'une corrélation entre l'absence de l'école et les symptômes les plus graves ainsi que les rapports de la pauvreté des contacts sociaux.

L'absentéisme scolaire et la disparition de toutes les activités reliées à l'école, ainsi que l'incompréhension et la stigmatisation de la société, sont des problèmes qui inquiètent gravement les médecins, les parents, l'école et les élèves. Et pourtant, il n'existe pas de solution simple. Pour le comprendre, nous devons revenir sur les symptômes énumérés dans les chapitres précédents et en examiner l'impact sur l'école.

- 1. Fatigue/asthénie.** L'asthénie de l'EM/SFC et/ou du SFM est le problème principal de l'élève du point de vue de sa scolarisation. La journée d'école courante dure 6 heures, ce qui ne tient pas compte du temps et de l'énergie nécessaires pour se préparer le matin, se rendre à l'école, et en revenir à la fin de la journée. Le cours d'éducation physique, souvent trois fois par semaine, est obligatoire. Si on la considère du point de vue de la dépense d'énergie, la vie des élèves au cours primaire ou secondaire n'est pas de tout repos (Bell et al., 1999).

Souvent, la dépense d'énergie physique et mentale ne s'arrête pas à la fin de la journée scolaire. Il y a lieu de s'inquiéter que certaines commissions scolaires ainsi qu'un certain nombre de profs décrètent que les devoirs sont obligatoires, ce qui nuit au plan d'enseignement individualisé des jeunes malades. Les travaux à finir à la maison (après une journée partielle ou complète à l'école, ou même en fin de semaine) peuvent aussi créer de très graves difficultés.

- 2. Malaises prononcés (sensation d'« empoisonnement ») particulièrement après un effort physique ou mental intense.** Quand on ne se sent pas bien, il est difficile de faire comme si de rien n'était et de « passer à travers », qu'on soit jeune ou adulte. Les médicaments ou les courtes pauses de repos peuvent souvent ne pas soulager les malaises reliés à l'EM/SFC et/ou au SFM, qui peuvent même s'aggraver à mesure que la journée avance.

3. **Maux de tête persistants et réfractaires aux analgésiques.** Les maux de têtes reliés à l'EM/SFC et/ou au SFM font qu'il est difficile de se concentrer, d'endurer les bruits ou l'éclairage vifs et d'avoir « les idées claires ».
4. **Perturbation du schéma normal du sommeil. L'hypersomnolence est la plus fréquente en période initiale et aboutit souvent à l'inversion du rythme circadien, ou encore l'insomnie.** Comme on l'a mentionné au chapitre précédent, les troubles du sommeil peuvent causer des problèmes importants aux élèves, à cause de la difficulté d'aller à l'école et d'un sentiment grandissant de désespoir chez les élèves et leurs parents. Même si d'autres recherches restent nécessaires sur ce sujet, les troubles du sommeil pourraient avoir un effet majeur sur certains problèmes cognitifs.
5. **Présence invariable des troubles neurocognitifs (comme le manque d'attention, de concentration, de mémoire à court terme, l'oubli des noms, l'incapacité de comprendre un paragraphe de texte).** Ces problèmes ont été décrits au chapitre précédent. Les exigences éducationnelles en ce qui concerne les fonctions cognitives sont très importantes ; personne ne devrait sous-estimer les défis qui se posent à l'ensemble des élèves à cet égard. Pensez donc alors aux difficultés supplémentaires vécues par l'élève qui se fatigue facilement et est souvent en butte à d'autres symptômes physiques.
6. **Troubles visuels (mal aux yeux, vision floue, surtout à la lecture).** Le simple bon sens nous indique que les troubles visuels sont un handicap en classe, où il faut être capable de lire au tableau, de lire dans son livre, d'écrire ou de travailler à l'ordinateur.
7. **Sensibilité au son ou à la lumière ou aux deux.** De nos jours, l'école est un endroit bruyant, où il fait très clair. La cour de récréation, les corridors et même l'activité en classe peuvent devenir intolérables pour les élèves malades. Il peut leur être impossible d'assister à des activités scolaires de groupe, comme par exemple un concert.
8. **Mal de gorge et/ou enflure des ganglions à répétition (trompeur chez les enfants, chez qui n'importe quelle infection provoque ce symptôme. Une adénopathie prolongée peut nécessiter des examens dans le but d'exclure la tuberculose ou une tumeur maligne.)** Ces symptômes aggravent les sensations de maladie ou de malaise. Ils peuvent également augmenter les absences parce que les parents ou les médecins doivent vérifier s'il n'est pas apparu une nouvelle infection qu'il faudrait traiter. Et de fait, un certain nombre de jeunes malades font des infections à répétition.
9. **Douleurs musculaires ou articulaires, particulièrement au bas du dos ou aux membres inférieurs.** Les écoles ont des escaliers, des corridors, des chaises dures... et bien peu d'endroits où l'élève peut faire reposer ses membres douloureux. Et il faut porter ses livres et attraper l'autobus.

L'auteure Miryam Williamson (1996) a souffert de fibromyalgie quand elle était enfant. Voici en quels termes elle évoque ses souvenirs :

Quand j'étais petite fille, la fibromyalgie, pour moi, c'était de façon intermittente d'avoir la diarrhée, de la difficulté à maîtriser ma vessie, des douleurs aiguës subites aux jambes, des douleurs profondes dans les mollets comme si ma moelle était en feu, de graves et fréquents maux de tête, presque aucune résistance, et de l'insomnie. Un de mes premiers souvenirs de l'école, c'est les railleries des autres élèves et même des profs parce que je ne savais pas toujours où étaient mes pieds. Bien entendu, je n'étais jamais choisie en premier pour former une équipe pour un jeu.

Les élèves qui remuent ou se tortillent en classe essaient peut-être de s'empêcher de s'endormir. La position assise prolongée peut également leur être douloureuse. En classe, certains symptômes de la fibromyalgie peuvent ressembler à ceux du trouble de l'attention déficitaire, un trouble dont on sait maintenant qu'il ne s'accompagne pas toujours d'hyperactivité et dont on connaît maintenant une forme dite « sans hyperactivité ». Un certain nombre de pédiatres avancent que dans certains cas, il pourrait s'agir d'un des premiers symptômes de fibromyalgie. Un examen pédiatrique bien mené fera la différence entre les deux conditions grâce à l'examen des points sensibles.

- 10. Nausées, douleurs abdominales, manque d'appétit.** Les jeunes qui manquent d'appétit peuvent nuire à leur énergie en ne mangeant pas suffisamment ; les douleurs abdominales peuvent être si graves qu'il leur devient impossible de fonctionner. Beaucoup d'élèves malades ont des allergies ou des intolérances alimentaires et les difficultés qui résultent de ce genre de problème sont bien connues des milieux scolaires.
- 11. Perturbations de l'équilibre ou étourdissements au changement soudain de position.** À l'école, il faut souvent passer vite d'une classe à l'autre, ce qui peut être pratiquement impossible à l'élève qui souffre beaucoup d'étourdissements.
- 12. Altération subjective de la régulation de la température (sensations erronées de fièvre ou de froid, sueurs nocturnes) et parfois inversion objective des schémas du sommeil ou de la température.** Comme les maux de gorge ou l'enflure des ganglions, ces symptômes entraînent des absences, sont difficiles à diagnostiquer et multiplient les visites au bureau du médecin et aux laboratoires.
- 13. Pâleur extrême du visage, surtout à l'apparition de l'épuisement (Ramsay 1986).** La pâleur peut entraîner les railleries des camarades. On cite le cas de l'élève que ces railleries humiliaient au point de l'amener à appliquer de la lotion autobronzante, ce qui n'avait qu'empiré les railleries.
- 14. Altération de la sensibilité de la peau, paresthésies (engourdissement, fourmillement), éruptions cutanées transitoires.** Tous les problèmes de ce type nuisent à la concentration et peuvent rendre la peau plus sensible à la température de la classe.
- 15. Changements de l'humeur (irritabilité, dépression, colère et frustration) ne correspondant pas au caractère normal de la personne.** La labilité motionnelle n'est pas une difficulté importante pour la totalité des élèves souffrant d'EM/SFC et/ou du SFM mais peut l'être dans certains cas. C'est malheureusement un symptôme qui peut amener l'enseignante, les camarades et parfois même les parents à considérer l'élève comme difficile, à lui attribuer dépression, manque de motivation, instabilité ou égocentrisme. Aucune étude de l'EM/SFC et/ou du SFM juvéniles n'a encore porté sur ces symptômes qui pourraient pourtant être fort importants chez un certain nombre d'élèves. L'interaction entre les symptômes émotionnels et les problèmes cognitifs n'a pas été étudiée chez les jeunes malades, mais un certain nombre d'adultes signalent que plus l'effort mental est intense, plus la labilité s'accroît.

Formes très graves de l'EM/SFC

La situation critique des élèves souffrant de formes très graves de l'EM/SFC est urgente. Ces jeunes sont incapables de fréquenter l'école. Leur éducation constitue un problème très épineux, ce qui ne veut pas dire qu'on devrait les laisser devenir totalement invisibles. L'école doit prendre la défense de ces jeunes et de leurs familles, peut-être tout particulièrement quand les services sociaux s'en mêlent pour tenter de forcer la fréquentation scolaire (MacIntyre, 1999).

Autres symptômes de l'EM/SFC et/ou du SFM

N'oubliez pas que l'EM/SFC et/ou le SFM impliquent des problèmes avec la plupart des systèmes de l'organisme. De plus, l'élève peut avoir à prendre des médicaments qui ont des effets secondaires sur un ou plusieurs de ses systèmes. L'intolérance à de nombreux produits chimiques peut constituer un problème fort sérieux, comme le rapporte la mère de Su Lin :

J'ai une fille de 17 ans qui n'a pas pu fréquenter l'école pendant 5 ans... Elle a dû garder le lit quelques années et ne peut toujours pas sortir. Son état s'améliore graduellement, mais ses habiletés cognitives restent très limitées. Elle qui n'avait que des A dans son bulletin peut à peine lire ou écrire l'équivalent d'une carte de souhaits. Elle a eu des cours privés tout au long de son cours secondaire mais n'a jamais réussi à atteindre le niveau requis dans aucune matière. Dans quelques semaines, les jeunes de son âge obtiendront leur diplôme d'études secondaires -- Su Lin n'a même pas l'équivalent de la première année du secondaire. Nous avons tenu à continuer les cours privés de façon à maintenir ses liens avec l'école mais nous avons mis l'accent sur la guérison et non l'éducation. Su Lin a également développé de graves allergies à de nombreux produits chimiques, ce qui constitue un défi extrême.

Les élèves qui souffrent de l'EM/SFC et/ou du SFM sont souvent très sensibles aux odeurs et leurs symptômes peuvent s'aggraver par suite d'une exposition à des produits chimiques courants, comme parfum, peinture, vernis, produits nettoyants et fumée de cigarette (MacIntyre, 1999). On devra bien examiner la salle de classe pour s'assurer qu'elle ne contient aucune substance qui, selon cette étude, pourrait causer des problèmes à l'élève. Néanmoins, selon certains parents, il pourrait être impossible de réaliser un environnement entièrement « sans déclencheur ».

Définir des accommodements raisonnables -- une approche individualisée

La relation entre la capacité de l'élève de reprendre des activités et de les maintenir à un niveau constant sur une base quotidienne est considérée comme le facteur clé pour définir des aménagements pédagogiques (Bell et al. 1999). On s'entend généralement sur le fait que la présence à l'école est en elle-même un objectif important pour les jeunes malades et qu'il y a généralement une corrélation entre l'assiduité et l'adaptation psychologique. Cependant, dans le cas de l'EM/SFC et/ou du SFM, cliniciens et scientifiques ne sont pas aussi unanimes. Selon nous, ces jeunes ont droit à l'éducation et aux autres avantages que procure la fréquentation scolaire ; cependant il est essentiel de les leur fournir d'une façon qui ne nuise pas à leur santé. Le problème, c'est notre incapacité de mesurer ou de prévoir un sain niveau d'activité pour ces élèves et ce, d'une façon relativement facile et normalisée. Nous espérons que la recherche en viendra bientôt à nous fournir des informations fiables pour nous guider sur cette question. Néanmoins, il est possible que nous ne disposions jamais d'un moyen ni facile ni rapide de déterminer le niveau d'activité à recommander ou à déconseiller aux jeunes qui souffrent de ces maladies complexes.

Voici un autre extrait de l'ouvrage de Colby à ce sujet (*Focussing on Children*) :

Comment devrions-nous procéder pour scolariser ces jeunes ? Devrions-nous simplement les renvoyer à l'école aussitôt qu'il leur devient possible de s'y traîner en oubliant les effets néfastes sur leurs résultats scolaires, en oubliant à quel point ces jeunes se sentent malades, en oubliant le risque de les exposer à de nouvelles infections et de provoquer des rechutes ? ...Au Royaume-Uni, même si on fournit initialement des cours privés à domicile, il s'exerce souvent beaucoup de pression sur la famille pour que, comme d'un coup de baguette magique, l'élève se mette à aller mieux et revienne à l'école. Personne n'a ce pouvoir. La maladie suit son cours, de rechute en rémission, et avant qu'elle soit stabilisée et que la fréquentation scolaire devienne productive plutôt que destructive, les cas de cours privés à domicile à long terme montrent que l'élève peut obtenir d'excellents résultats aux examens si l'on préserve ses réserves d'énergie de façon à ce que son

esprit puisse fonctionner. Le débat ne devrait pas porter sur le fait d'envoyer ou non des élèves à l'école, mais sur le rôle même de l'école en premier lieu. Si le rôle de l'école est de fournir une éducation et de permettre à l'élève de développer des qualifications, alors le résultat de l'éducation est plus important que les lieux où on la dispense. L'environnement est secondaire.

La seule façon d'assurer aux élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM l'éducation qui est leur droit, c'est de fournir aux écoles toute l'information nécessaire au sujet de ces maladies et de bien établir les droits des jeunes souffrant de maladies chroniques incapacitantes. Au Canada, notre organisme continue à recevoir des rapports qui montrent qu'on exerce encore des pressions sur les familles pour renvoyer l'élève à l'école le plus tôt possible. Même si nous conseillons vivement à l'ensemble du personnel scolaire de faire preuve de prudence en cette matière, en réalité, la plupart des aménagements du régime scolaire dépendent de la capacité de l'élève à reprendre et à maintenir un niveau constant d'activité. C'est pourquoi définir le niveau d'activité qu'on peut raisonnablement attendre de l'élève malade est une tâche indispensable, quoique fort difficile, pour le médecin, la famille, l'école et l'élève. On y arrive presque toujours avec difficulté, par tâtonnements, sauf quand l'opinion du médecin est que même une période d'essai pourrait être dangereuse.

Favoriser ou restreindre les activités des élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM est une question médicale et non éducationnelle. Chaque élève est un cas particulier, avec son propre historique médical et social et son propre contexte familial. Un certain nombre de jeunes auront besoin d'essayer d'en faire plus et de voir ce qui arrive, un certain nombre de jeunes auront besoin d'en faire moins. Beaucoup de jeunes auront besoin de plus de temps pour reprendre leurs activités que leurs propres prévisions ou celles de leur entourage. D'autres devront trouver un meilleur équilibre entre leurs périodes d'activité et de repos. Il est absolument essentiel que la définition du niveau d'activité, augmentation ou réduction, soit individualisée et basée sur une approche médicale.

L'approche du Dr Bell (Bell and associates, 1999) concernant la reprise des activités et le retour à l'école est présentée dans un guide destiné aux parents (*A Parent's Guide to CFIDS*). Selon cette approche, l'élève devrait être capable de passer trois heures dans un endroit public, comme un centre commercial, sans présenter de symptômes de 12 à 48 heures après, avant de pouvoir vraiment fonctionner à l'école. Une meilleure information au sujet des maladies évitera à l'école et aux parents de favoriser un plan d'enseignement qui pousse l'élève à la rechute ou compromet son bien-être et ses chances de guérison par des restrictions excessives. Se documenter de façon générale sur le sujet est important pour acquérir une bonne connaissance de la question. Mais quand il s'agit d'un cas particulier, il est important de bien tenir compte de la présentation et de l'évolution de la maladie propre à l'élève, qui peut n'avoir rien de « typique ».

EM/SFC et/ou SFM sont uniques

En ce qui concerne l'EM/SFC et/ou le SFM, la dépense d'énergie a un impact sur l'ensemble des symptômes, y compris les problèmes cognitifs. Même si l'invalidité physique peut nécessiter l'usage d'une chaise roulante, et les intolérances sensorielles un environnement particulier, c'est la question du rythme sous ses différentes formes qui est principalement à l'origine de la plupart des demandes d'aménagements du régime scolaire. C'est ce besoin qui n'est pas commun à d'autres maladies, même les maladies avec fatigue comme l'arthrite rhumatoïde juvénile. C'est à ce besoin que l'école trouve le plus difficile de répondre. Cependant, à titre de signataire de la Convention des Nations unies sur les droits de l'enfant, le Canada a reconnu le droit à l'éducation de la totalité des enfants du Canada qui souffrent d'un handicap. Par conséquent, l'adaptation aux besoins des malades souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM à l'enfance ou à l'adolescence est une obligation, et l'on devra probablement, dans les meilleurs délais, réformer

les politiques et pratiques scolaires de façon à ce qu'elles répondent vraiment aux besoins des jeunes qui souffrent de ces maladies complexes.

Rythme

Au moment de traiter des aménagements du régime scolaire de façon plus détaillée, il est important de ne pas oublier qu'un plan d'enseignement doit respecter l'approche générale de la gestion de l'EM/SFC et/ou du SFM, et non pas y contrevenir. Le concept numéro un, c'est le rythme. Il s'agit là d'un concept très répandu en matière de réadaptation et pourtant souvent fort mal compris en matière d'EM/SFC et/ou de SFM. Il ne s'agit absolument pas de pousser les élèves jusqu'à l'épisode asthénique. Dans un ouvrage traitant de la question du rythme (*Pacing for ME and SFC: The Facts*), D^r Ellen Goudsmitt, une chercheuse sur l'EM/SFC, écrit ce qui suit :

...L'objectif de trouver un rythme, c'est pour trouver la façon de maintenir un niveau d'activité qui n'entraîne pas les rechutes provoquées par un effort excessif. À mesure que votre état s'améliore (que ce soit le résultat de votre médication, d'autres thérapies, du temps ou de la chance), vos limites s'élargiront et vous arriverez graduellement à en faire plus. Essayer d'augmenter son niveau d'activité tous les deux ou trois jours peut être acceptable tant qu'on reste « à l'intérieur des limites imposées par la maladie » (Ramsay, Medical Update 1990, n° 1) ».

En pratique, suivre son rythme signifie mettre fin à une activité quand vous sentez que vous en arrivez au point où la plaisante impression de fatigue devient déplaisante, où les bras et jambes commencent à s'affaiblir, où vous commencez à vous sentir moins bien ou malade. Certaines personnes trouveront utile de faire une pause aux premiers signes de faiblesse musculaire et de continuer ensuite. Dans un livre du docteur Ho-Yen, on peut lire : « apprenez à écouter votre corps. Il vous le dira s'il y a un problème. » C'est aussi ce que je crois. Suivre son rythme, c'est également limiter les activités d'une journée, par exemple faire le lavage un jour, le repassage, le lendemain.

Si vous devez garder le lit, suivre son rythme, c'est modérer son usage du téléphone et sa navigation sur Internet. Cependant, si votre fatigue est constante et si vous n'avez absolument aucune énergie, votre médecin doit vous réévaluer. L'EM/SFC, c'est une condition fluctuante, sauf dans les rechutes les plus graves.

Limitations de l'activité et implications chez les jeunes

Le concept du rythme ne devrait pas inciter l'école ni à étouffer les jeunes ni à les chouchouter. L'objectif est toujours de viser à améliorer le fonctionnement et à maintenir le niveau obtenu. Le rythme est un élément-clé de l'amélioration du fonctionnement et du maintien de cette amélioration. Cependant, c'est un concept difficile à mettre en action pour les jeunes (MacIntyre, 1999). Les enfants et les ados en santé sont des gens actifs, qui s'intéressent au monde qui les entoure et qui tiennent à rester au niveau de leurs camarades. Les jeunes malades qui tentent d'imiter leurs camarades en santé essaient d'agir de façon normale. L'école et l'entourage ne devraient jamais sous-estimer la complexité des questions psychologiques en jeu dans le cas des jeunes qui essaient de composer avec les limites imposées par leur handicap. De plus, étant donné la possibilité de la guérison, beaucoup de jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM n'ont jamais la latitude de se considérer comme souffrant d'un handicap ; d'ailleurs, un certain nombre rejettent le diagnostic (Bell et al., 1999). Il est donc facile à comprendre qu'un bon nombre de ces jeunes vont vouloir avoir autant d'activités que possible.

Auto-gestion

Idéalement, on devrait discuter l'horaire des journées avec l'élève et sa famille, de façon à permettre à l'élève malade de vivre à son rythme sans aggraver ses symptômes, et de maintenir ses activités jour après jour en toute sécurité. En pratique, c'est très difficile, surtout dans le cas

des ados, qui ont tendance à refuser les règlements et les horaires qu'on leur impose. De plus, l'EM/SFC est une maladie caractérisée par des symptômes et une énergie en constante fluctuation, et il peut donc n'être pas toujours possible de suivre un horaire quotidien strict surtout s'il survient des difficultés imprévues (infection, crise familiale, etc.), qui peuvent aggraver les symptômes ou provoquer une rechute (MacIntyre, 1999).

Il a été suggéré qu'il est préférable de permettre à l'élève malade de découvrir par ses propres moyens le niveau d'activité qui lui convient et d'assumer la responsabilité du prix à payer en cas d'excès. Le plus sage, c'est peut-être de considérer l'autogestion comme un élément critique du développement des jeunes, mais un élément qui peut être entravé par le tempérament avant la maladie, par la présence des troubles cognitifs et des symptômes émotionnels connexes, par l'historique de la maladie ou par la démoralisation. Il est également possible que l'autogestion rigide soit un style d'adaptation qui ne convienne pas forcément en cas d'EM/SFC et/ou de SFM où il faut composer avec l'imprévisibilité de la maladie et développer une approche plus flexible et moins perfectionniste. Selon une étude (Rangel et al. 2000), les ados souffrant d'EM/SFC présentaient des scores plus élevés que les autres sur les traits de personnalités suivants : conscience, vulnérabilité, mépris de soi, labilité émotionnelle ; ces scores plus élevés étaient associés à une issue moins favorable. Il est difficile d'interpréter ces résultats, notamment parce que ces « traits » pourraient être des symptômes du dysfonctionnement cérébral causé par ces maladies.

Enseigner et défendre

Maureen Stephenson est directrice de la recherche pour l'association des directeurs et directrices d'écoles primaires de Nouvelle-Galles-du-Sud, en Australie, et fait des recherches sur l'EM/SFC dans les écoles. Voici ce qu'elle écrit au sujet des droits des jeunes malades (*CFS Children and Youth : the Human Rights Perspective*).

Pour assurer aux élèves souffrant d'EM/SFC le respect de leurs droits en tant que personnes humaines, il faut que les médecins et l'école entreprennent un dialogue productif avec la communauté des malades pour trouver des façons d'aller de l'avant. L'objectif, c'est de mettre au point des stratégies réalistes pour pallier les sentiments d'antagonisme et d'impuissance qui affectent ces jeunes et leurs familles. Le défi, c'est de définir un nouveau système de valeurs et une nouvelle culture de consultation.

L'école peut prendre la défense des parents pour les aider à faire face au « système », par exemple les référer aux autorités concernées dans les services d'éducation spécialisée et les aider à trouver la personne responsable des décisions qui affectent leur fils ou leur fille. Ni la famille ni les jeunes ne devraient avoir à attendre pendant qu'on s'occupe de la paperasse. Ces jeunes n'ont pas le temps d'attendre que l'école reconnaisse la réalité de leur maladie. Pendant que la famille prépare une demande pour obtenir des soins spécialisés, pendant que cette demande est en traitement, l'élève a besoin que son école fasse preuve à son égard d'accueil et de respect. Rien ne combat le désespoir comme le fait d'avoir réussi aujourd'hui une tâche même minime et le fait de ne pas être en butte à la solitude ni à l'abandon. Ce résultat peut s'atteindre grâce à une enseignante qui téléphone ou qui écrit un mot chaque jour à l'élève à la maison pour prendre de ses nouvelles, grâce à un enseignant qui envoie du travail optionnel ou qui accepte l'analyse d'un livre ou d'un autre document comme équivalent à un travail avec des objectifs d'apprentissage similaires. Il est important de continuer à solliciter l'intelligence de ces jeunes pour prévenir la léthargie.

L'école « régulière » ne convient pas à la totalité des jeunes malades

Selon une étude (Oleske et al, 11mai 2002), « une proportion pouvant atteindre 40 % des élèves souffrant de l'EM/SFC sont trop malades pour aller à l'école à temps plein et ont besoin de services de cours privés à domicile (p. 55) ».

Voici en quels termes Colby (11 mai 2002) discute les conclusions d'un rapport britannique récent :

... la plupart des élèves qui sont gravement malades et un bon nombre des élèves qui sont modérément malades auront besoin de cours privés à domicile, d'enseignement à distance, ou des deux. On recommande souvent aux enfants de fréquenter l'école pour le contact social, mais de nos jours, il règne dans beaucoup d'écoles une atmosphère de pression scolaire étouffante, qui marque beaucoup de jeunes en santé, à plus forte raison des jeunes souffrant d'une maladie invalidante qui affecte le cerveau et le système central. Il en résulte typiquement des rechutes répétées, qui sabotent le traitement du docteur et les progrès des jeunes. Il est plus efficace d'assurer l'éducation au moyen du l'enseignement privé à domicile ou à distance jusqu'à ce que l'élève ait repris des forces, et de lui fournir des contacts sociaux d'une autre façon.

Dans leur livre (*ME and Learning : Problems and Solutions*), Colby et Jacob notent qu'il est irréaliste d'envisager le retour à l'école à temps plein ou partiel de la totalité des jeunes malades :

La façon normale d'envisager l'enseignement privé à domicile, c'est de suivre une formule précise qu'il sera facile d'arrimer au programme régulier au moment du retour, mais l'EM/SFC a généralement besoin d'une approche différente. L'état de bon nombre d'élèves s'améliore juste assez pour leur permettre d'aller à l'école à temps partiel pour la dernière année de leur cours secondaire. Une étude (Dowsett et Colby, 1997) place le pic de prévalence de la condition à 15 ans et beaucoup de jeunes par conséquent ne guérissent pas à temps pour revenir à l'école. Ces jeunes pourront suivre des études postsecondaires à temps partiel et/ou des cours à distance, sous une forme ou une autre. Quand l'élève revient à l'école aussi vite que son état physique le lui permet, il lui est souvent difficile de suivre plus que quelques cours par semaine, ce qui ne lui est pas d'un très grand profit du point de vue scolaire.

La mère d'Émilie raconte ce qui est arrivé à sa fille après le diagnostic d'EM/SFC.

Après que le petit garçon se soit assis sur sa tête, elle est redevenue définitivement malade. Comme avant, sauf pire, de façon constante et chronique ; elle ne s'est jamais remise. Trois mois plus tard, elle a vu un immunologiste pour enfants qui a diagnostiqué l'EM/SFC. Elle a dit qu'elle ne connaissait pas beaucoup cette maladie mais qu'avec le temps, tout le monde s'en remettait... j'étais extrêmement frustrée et furieuse de devoir assumer seule la responsabilité de m'occuper d'une enfant profondément malade quand le monde médical n'avait aucune réponse pour moi.

Septième année : Émilie était maintenant malade depuis 10 mois et avait manqué 5 mois complets ; elle était trop faible, trop fatiguée, trop malade pour seulement venir à table pour manger avec le reste de la famille. Elle n'était même pas capable de mettre ses bas et ses chaussures, encore bien moins de faire le tour du pâté de maisons une fois par jour. Il était évident que c'est à moi que revenait la responsabilité de faire toutes les recherches possibles et impossibles sur la maladie parce que les médecins ne s'en donnaient pas la peine. Ils ne manifestaient aucune inquiétude et je n'arrivais pas à les convaincre de la gravité de sa condition et de son degré d'incapacité. Nous avons passé l'hiver à l'aider à se reposer. Elle était si malade à cette époque que quand elle revoit ce temps, elle a l'impression de l'avoir passé dans le coma parce qu'elle ne se souvient de presque rien. Ses symptômes se sont graduellement aggravés : maux de tête, maux d'estomac nauséux, esprit embrouillé, aucune concentration, incapacité à s'endormir et incapacité à rester endormie, épuisement absolument total...

Huitième année : vint la rentrée et Émilie était toujours trop malade pour fréquenter l'école. De temps en temps, elle arrivait à suivre un cours par semaine, mais c'était déjà trop. À la fin du printemps, je lui ai fait voir un interniste dont j'avais entendu dire qu'il traitait beaucoup de cas d'EM/SFC. Il a commencé à lui

faire prendre du Decadron et a bien failli la tuer. Le médicament a provoqué chez elle des effets indésirables graves et elle n'a pas pu le tolérer.

Neuvième année : au milieu de l'année, Émilie allait un tout petit peu mieux. Elle pouvait suivre un cours de science par semaine mais c'était tout.

Dixième année : le Florinef lui permettait d'aller à l'école les trois-quarts de la journée et ce fut vraiment une bonne année pour elle. Après avoir dû garder le lit pendant près de trois ans, c'était une expérience grisante, c'est le moins qu'on puisse dire. Au printemps, ils ont voulu diminuer progressivement ses doses de Florinef pour voir comment elle s'en tirerait. Nous avons donc réduit ses doses très très lentement mais ça ne lui réussissait pas du tout. En onzième année, elle est redevenue asthénique et le Florinef ne semblait pas l'aider beaucoup même si on avait à nouveau augmenté ses doses. Cette année-là, elle attrapait tout ce qui passait et chaque nouveau virus aggravait sa condition.

Onzième année : en mars, elle devait à nouveau garder le lit la plus grande partie du temps. Nous avons revu le D^r N., le cardiologue, deux fois dans la deuxième moitié de sa onzième année. Il a essayé d'augmenter la dose de Florinef, ce qui n'a rien donné, et ensuite, durant l'été, il a essayé le Midodrine, qui l'a aidée un peu. À la fin d'août, en économisant son énergie, elle réussissait à marcher environ une demi-heure par jour. Mais le reste de la journée, elle le passait à se reposer.

Douzième année : c'est alors que le docteur N. a référé Émilie au docteur R., qui dirige une clinique consacrée aux troubles de fatigue et de douleur ; il ne savait plus quoi essayer car elle souffrait d'EM/SFC et non d'évanouissement et il croyait qu'il n'était pas qualifié pour continuer à la traiter. Nous avons dû attendre 11 mois avant de pouvoir consulter le docteur R., qui a une liste d'attente de un à deux ans. Émilie n'a pu suivre aucun cours de son niveau car ses problèmes cognitifs se sont aggravés et elle est devenue totalement incapable de lire ou de se concentrer. En attendant de voir le docteur R., elle a continué à voir notre médecin de famille pour avoir des conseils et de l'aide. Même si elle ne pouvait presque pas sortir et devait garder le lit la plus grande partie du temps, elle se plaignait surtout d'avoir l'esprit embrouillé et d'être incapable de réfléchir, de rester attentive, etc.

Finalement, nous avons trouvé un médecin qui comprenait vraiment à quel point Émilie était malade et qui avait un plan pour essayer de la soigner. Malheureusement, ce qui fonctionnait pour beaucoup d'autres n'a pas fonctionné pour Émilie. Malgré les soins fantastiques du docteur R., sa condition s'aggrave et elle doit continuer de garder le lit. Nous avons entrepris de la faire évaluer pour une sténose lombaire et une ostéotomie du bassin de Chiari.

Il importe que les enseignants et enseignantes qui lisent ce guide se préoccupent des jeunes qui sont trop malades pour fréquenter l'école. Ce n'est pas les aider que de voir tout en noir mais le manque de réalisme des adultes rend la planification difficile. Vous pouvez aider ces jeunes et leurs familles en militant en faveur d'aménagements éducationnels vraiment radicaux, comme les cours privés à la maison ou à l'hôpital dans certains cas. L'interaction pour l'enseignement à ces jeunes profondément malades exige de faire preuve de sensibilité, d'empathie, de flexibilité mais aussi de conserver l'espoir que les progrès de la science apporteront bientôt des solutions et que leur santé finira par s'améliorer un jour.

En ce qui concerne les jeunes à la maison ou à l'hôpital, prendre bonne note de ce qui suit :

L'alitement total est nuisible, sauf pour de courtes périodes en phase aiguë, et mène à l'hypotension orthostatique (réduction de la pression artérielle) et à la

diminution de la force musculaire. Cependant, la plupart des jeunes souffrant d'EM/SFC conservent leur tonus musculaire et sont capables de se lever pour aller aux toilettes même en période de rechute. En phase aiguë, on peut réduire le risque de ces complications avec des activités de physiothérapie passive pratiquées en douceur (MacIntyre, 1999).

Importance de la flexibilité de l'école pour éviter le décrochage des jeunes

Les écoles flexibles réussiront plus probablement à garder les jeunes malades à l'école au moins une partie du temps. Colby et Jacob écrivent d'ailleurs : « La probabilité de décrochage chez l'élève souffrant de l'EM/SFC et/ou du SFM était moins grave dans les écoles plus ouvertes au cours privés à domicile que dans les écoles moins flexibles ». (*ME and Learning: Problems and Solutions*)

Jane Colby, éducatrice britannique et chercheuse sur l'EM/SFC, écrit également (*Focussing on Children*) :

La philosophie de l'éducation que j'ai mise au point, et que j'appelle « éducation adaptée à la situation », propose un système qui réagit à la fois aux fluctuations de l'état de santé de l'élève -- l'EM/SFC est-elle stabilisée ? -- et à celles de sa capacité d'apprentissage -- son cerveau fonctionne-t-il avec efficacité ? Le principe général est simple : viser le succès. Nous devons cesser de placer nos jeunes dans une situation d'échec, et de renforcer cet échec avec des expériences de plus en plus négatives à cause des problèmes de fréquentation scolaire.

Quelles sont les formes d'aide aux élèves en difficulté qui conviennent le mieux ?

Il est parfois possible, en faisant preuve de flexibilité, de répondre aux besoins de l'élève souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM en adaptant le programme et en travaillant étroitement avec la famille. Cependant, dans beaucoup de cas de demandes d'aménagements du régime scolaire, l'école et l'enseignante sont incapables de prendre les mesures appropriées à moins qu'on ne classe l'élève comme « en difficulté ». Une recherche (Bell and Associates, 1999) a étudié de façon assez approfondie le dilemme qui confronte une famille au moment de décider de demander ou non des services pédagogiques spécialisés. Quoiqu'il soit naturel d'espérer que le rétablissement de l'élève rende cette demande superflue, il est peu probable que ce soit le cas, quand on parle d'EM/SFC et/ou de SFM, même si des progrès considérables restent toujours possibles.

Même si nous avons soutenu plus haut qu'on doit aider ces jeunes même avant que le diagnostic soit posé et souvent avant que le classement soit obtenu, il ne fait aucun doute que les élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM devraient être admissibles aux services d'éducation spécialisée (MacIntyre, 1999). Malheureusement, beaucoup de parents signalent devoir consacrer une grande partie de leur temps et de leur énergie à essayer de déterminer dans quelle catégorie de besoins particuliers on doit placer l'élève. À notre avis, la raison d'être du classement, c'est de servir l'élève et non l'école. Par conséquent, on devrait placer l'élève souffrant d'EM/SFC dans la catégorie ou les catégories lui permettant d'obtenir l'éducation la mieux adaptée à ses besoins. Quoique la catégorie la plus courante semble être « autres maladies » (Bell et al., 1999), il n'est pas rare qu'on place l'élève dans la catégorie « handicaps multiples ». Si ce classement permet d'obtenir les services nécessaires, c'est le classement qui convient.

Options éducationnelles

Une étude (Bell and associates, 1999) a passé en revue diverses options qui se sont avérées efficaces aux États-Unis, et a fait remarquer que des arrangements officieux, qui ne nécessitent pas l'attribution d'un classement particulier, peuvent parfois fort bien fonctionner. En ce qui concerne les options particulières du régime scolaire, voici ce qui a été relevé : cours privés seulement ; un ou deux cours par jour à l'école ; demi-journée d'école ; journée pleine sans cours d'éducation physique ; journée pleine avec cours d'éducation physique adapté aux degrés de gravité et de fonctionnement qui se retrouvent chez les élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de

SFM. De toute évidence, il existe beaucoup de variété au Canada, ainsi que de différences entre les commissions scolaires du point de vue de la sociodémographie et des fonds alloués à l'éducation spécialisée. Même si on observe parfois une certaine incompréhension à l'égard de l'impact de l'EM/SFC et/ou du SFM sur l'éducation, la principale difficulté des parents, c'est le manque de solutions éducationnelles de rechange. Dans la prochaine section, nous décrivons l'éventail des options qu'on devrait offrir aux jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM.

Éducation à distance – enseignement à domicile par les parents

Au sein du personnel scolaire, il est courant de croire que l'éducation à distance, où les parents s'occupent de l'enseignement, constitue la meilleure façon de procéder pour l'élève souffrant d'une maladie chronique. Cependant, les parents signalent que ce type d'arrangement ne convient pas forcément à la totalité des familles et des élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM. Un certain nombre de questions viennent compliquer les choses. En premier lieu, on note l'isolement de l'élève par rapport aux jeunes de son âge et son sentiment d'abandon. On ne devrait jamais recommander un tel arrangement pour se débarrasser du problème. Le message qu'on envoie ainsi aux élèves et aux familles, c'est un message de refus à l'égard des gens qui causent des difficultés. On ne saurait trop insister sur le degré de souffrance et de colère qu'on suscite ainsi chez les familles et les élèves. Une autre difficulté, c'est que, comme le savent très bien les enseignantes et enseignants, l'enseignement à distance exige beaucoup d'autodiscipline et d'autogestion. Même si, avant la maladie, bon nombre de jeunes malades faisaient preuve de beaucoup d'autodiscipline, leurs troubles neurologiques peuvent donner naissance à des difficultés d'autogestion, tout comme cela se produit avec les troubles d'apprentissage d'origine neurologique. Et si les jeunes éprouvaient déjà de telles difficultés avant le diagnostic (difficultés qui auraient fort bien pu être des symptômes précoces dans certains cas), il est peu probable que la maladie entraîne une amélioration sur ces points.

Un autre problème de l'enseignement à distance sans tutorat, c'est le poids que ce nouveau rôle fait peser sur les épaules des parents. Cette difficulté se retrouve dans beaucoup de familles et pourrait être encore plus grave, voire insurmontable, si l'EM/SFC et/ou le SFM affecte déjà le père ou la mère, ou si les parents ont d'autres contraintes. On ne peut pas non plus assumer que dans toutes les familles, le père ou la mère est à la maison et peut s'occuper de cette tâche, même si dans un certain nombre de familles, l'un des parents quitte en effet son travail au moment de la maladie de l'enfant.

Il existe également des formes d'enseignement à distance comprenant une assistance par tutorat en ligne. Ce type de soutien a été considéré comme très utile pour un certain nombre de jeunes qui ne peuvent pas fréquenter l'école. Qu'on parle de tutorat, d'enseignement par les parents ou des deux, il peut être fort long pour les jeunes de suivre les cours requis pour obtenir leur diplôme d'école secondaire à distance. Cela dit, un certain nombre de jeunes malades y arrivent bel et bien. Ces jeunes établissent des liens avec d'autres jeunes de leur âge par Internet, deviennent des porte-parole modèles de la jeunesse et se transforment en jeunes adultes matures et solides qui ont su s'imposer des objectifs élevés. Ces jeunes entrent dans l'âge adulte avec sagesse et maturité, même si un certain nombre conservent encore des handicaps sérieux. Nous avons beaucoup à apprendre de ces jeunes qui font preuve de tant de courage. Beaucoup ont publié sur Internet des textes remarquables et nous vous recommandons vivement de les lire et de leur écrire. (On trouvera une liste de sites Internet jeunesse à la fin de ce guide.)

Cours privés à la maison

Des parents ont rapporté que les cours privés à la maison constituent une option fort viable pour l'élève trop malade pour aller à l'école de façon conséquente. Il est clair qu'un nombre significatif d'élèves malades peuvent bénéficier des cours privés à la maison, sur une base permanente ou temporaire. Dans beaucoup de cas, l'objectif est de permettre le retour à l'école mais, comme on l'a mentionné, cela n'est pas toujours possible. Le fait d'imposer une limite administrative à la durée de la prestation de service équivaut à ne pas tenir compte de la complexité et des défis de la maladie et pourrait nuire à l'élève.

La planification du tutorat doit s'inscrire dans la préparation du plan d'enseignement individualisé de façon à ce que le nombre d'heures, le contenu, le rythme et la forme de l'enseignement conviennent à l'état de santé actuel de l'élève, à ses capacités, à ses intérêts, à son style d'apprentissage, aux périodes où l'apprentissage lui est le plus facile et à ses capacités physiques. Entreprendre le tutorat sans tenir compte des besoins et des forces de l'élève n'est pas conforme aux règles de l'art en matière d'éducation spécialisée. Des parents font état de sessions parfois trop longues, d'un horaire inapproprié ou de cours donnés par des gens qui manquent de formation en éducation spécialisée ou de connaissances dans certaines matières (National CFIDS Foundation, *Guidelines for Schools*).

L'enseignement privé à domicile devrait commencer dès qu'il devient clair que la fréquentation scolaire ne peut pas vraiment répondre aux besoins pédagogiques de l'élève et que la demande est présentée. La période d'attente apparaît comme une forme de pénalisation de la maladie et comme un signe que le système scolaire abandonne l'élève. C'est un stress additionnel pour l'élève et pour sa famille. Des parents ont signalé des cas où la commission scolaire a refusé d'offrir le service parce qu'on croyait que l'élève pourrait fréquenter l'école avec un peu d'effort ou si ses parents l'y forçaient. Il est important que le personnel scolaire ne perde pas de vue que toute forme de coercition exercée sur l'élève souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM peut nuire à sa santé.

Souvent, les cours privés à domicile et la présence à l'école sont considérés comme mutuellement exclusifs. L'élève qui reçoit des cours privés peut craindre que le fait de participer à une fête en classe ou à une excursion entraîne la fin de ses cours. Un élève qui avait essayé de suivre un cours par jour, au détriment de sa santé, a vu sa demande de cours privés à domicile refusée puisqu'il était capable d'aller à l'école. Personne ne saurait être favorable au recours abusif à l'enseignement à domicile, mais l'attitude rigide « c'est l'un ou c'est l'autre » n'est guère utile à l'éducation, au développement social ou à la santé de l'élève.

Au moment du retour à l'école, on doit faire preuve de sensibilité pour planifier la transition. Le retour peut être plus laborieux que ce qu'on avait espéré : l'élève peut ne pas avoir repris complètement ses forces, avoir pris du retard dans certaines matières, et se sentir mal à l'aise ou manquer d'assurance après sa longue absence. Le tuteur ou la tutrice peut soutenir l'élève dans cette période difficile en étant disponible en cas de rechute, en aidant l'élève à se rattraper dans les matières qui lui causent des problèmes ou en conseillant les autres profs.

Programme alternatif à temps partiel

Il existe de nombreux types de programmes alternatifs dans les écoles au Canada, quoiqu'ils soient encore en nombre insuffisant. Cette voie ne fait pas l'unanimité chez les parents, ni non plus chez les élèves. Un certain nombre de parents craignent que l'élève n'y acquière la réputation et le traitement réservés aux élèves avec des problèmes émotionnels ou de comportement, tandis que l'élève appréhende le rejet de ses camarades en santé. D'un côté, il est exact que beaucoup de programmes alternatifs sont destinés à des jeunes incapables de s'adapter à l'enseignement régulier. Néanmoins, les jeunes malades comme leurs parents devraient considérer le fait que beaucoup de ces autres jeunes souffrent aussi de problèmes neurologiques et sont peut-être tout autant en butte à l'incompréhension et aux difficultés. Le personnel des programmes alternatifs a souvent reçu une formation spécialisée et sait composer avec les difficultés d'apprentissage qui résultent de problèmes neurologiques : beaucoup ont l'expérience de l'enseignement aux jeunes souffrant d'une maladie chronique.

D'un autre côté, certains de ces programmes présentent beaucoup de tension et de problèmes de discipline. L'atmosphère peut être stressante pour les élèves sensibles et on sait que les jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM sont extrêmement sensibles à tous les types de stimuli, une composante de leur maladie. En matière de programmes alternatifs, cependant, il faut

éviter les généralités. Les programmes varient de façon considérable, ils changent d'une année à l'autre avec le changement de l'équipe d'enseignement et du groupe d'élèves. On conseille de ne pas refuser aveuglément le placement dans un tel programme avant de l'avoir évalué mais d'en peser avec soin les avantages et les risques potentiels pour l'année à venir.

École à temps partiel en classe régulière

Beaucoup de parents aimeraient que l'école permette à l'élève de suivre son programme d'études à temps partiel. Même si ce genre d'arrangement semble fort sensé pour des familles qui veulent atténuer les différences de l'élève et préserver son sentiment d'appartenance, il n'est pas sans créer des difficultés pour l'école, qui a ses propres politiques, et pour l'équipe d'enseignement, qui doit gérer son programme. Un concept particulièrement problématique, c'est celui de la présence « quand l'élève est capable ». La fréquentation irrégulière engendre de nombreuses complications pour l'école, l'équipe d'enseignement, les parents et l'élève. Ce sujet est discuté dans un livre du D^r Bell (*A Parent's Guide to CFIDS*, Bell and associates, 1999). Nous voudrions compléter cette excellente discussion en ajoutant que, parfois, accepter la présence « imprévisible » peut créer des liens importants pour l'élève et l'empêcher d'avoir l'impression qu'on l'abandonne. On ne devrait pas interdire des aménagements en appliquant une politique de façon aveugle mais plutôt en discuter avec l'équipe d'enseignement dans une optique d'individualisation, en pesant avec soin les coûts et les avantages potentiels.

École à temps plein en classe régulière

Quand l'état des élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM s'améliore et que leurs forces leur reviennent, il peut leur être possible de revenir à l'école à temps plein. Souvent, il ne leur est possible que de prendre les cours principaux en consacrant le reste du temps au repos et au rattrapage. Il peut aussi être nécessaire de modifier les exigences du cours d'éducation physique. À cette étape, les jeunes peuvent avoir de la difficulté à trouver un équilibre entre leurs besoins sociaux, qui causent une dépense d'énergie, et leurs besoins éducationnels. Dans le livre mentionné au paragraphe précédent, le D^r Bell recommande d'allouer un certain pourcentage de temps aux activités sociales et de considérer ce temps comme une partie intégrante d'un développement sain. Il peut aussi être nécessaire de modifier les attentes concernant les devoirs, pour tenir compte du possible épisode asthénique de l'élève qui a passé six heures à l'école. L'élève peut également avoir encore à composer avec des problèmes cognitifs résiduels et des difficultés physiques, et trouver ardu de s'acquitter de ses travaux scolaires malgré sa « présence physique » en classe toute la journée. Une recherche portant sur les études postsecondaires des jeunes (Dorothy Morris, 2001) atteste clairement l'importance du dysfonctionnement cognitif qui reste présent.

École à temps plein en classe alternative

Compte tenu des problèmes énumérés au paragraphe précédent, il se peut qu'une journée complète dans une classe alternative présente moins de risques. Tous les points dont on a parlé plus haut au sujet des classes alternatives restent valides.

Les transitions -- un aspect crucial de la planification pédagogique

Il est bien possible que la gestion de la transition, au passage d'un niveau de participation à un niveau supérieur, soit en elle-même le facteur le plus important du succès de l'élève et celui qui l'empêche de rechuter à un niveau de participation inférieur, avec un plus grand risque d'absences ou de décrochage. En matière d'EM/SFC et/ou de SFM, on peut envisager de nombreux types de transition : de l'absence totale de fréquentation à la présence en classe alternative ; de la classe alternative à la classe régulière ; d'une école à une autre et des modifications au plan d'enseignement individualisé en relation avec l'état de santé actuel de l'élève. Il faut bien analyser chacune de ces transitions du point de vue de tous les types de dépense d'énergie, y compris l'énergie physique. Cette dépense doit augmenter ou diminuer selon les recommandations du médecin, en consultation avec l'élève et sa famille. La plupart de ces transitions doivent s'effectuer de façon graduelle, ce qui demandera beaucoup de flexibilité

et d'attention au personnel scolaire. Comme le souligne une étude (MacIntyre and associates, 1999) : « la réintégration à l'école devrait être graduelle et planifiée avec les autorités scolaires ». Malheureusement, les écoles ne sont pas très habituées au concept de la transition graduelle.

Évaluation psychoéducative

La plupart des écoles déterminent l'admissibilité de l'élève aux services éducatifs spécialisés au moyen de tests psychoéducatifs. Cette façon de faire préoccupe gravement les intervenants et les parents qui ont une certaine connaissance de l'EM/SFC et/ou du SFM. C'est un fait que la recherche scientifique concernant la validité des évaluations traditionnelles (comme les tests de quotient intellectuel) pour l'EM/SFC de l'enfance ou de l'adolescence en est encore à ses balbutiements. Par exemple, le score de QI pourrait être indûment bas à cause des effets de la maladie sur les processus cognitifs ou sur la performance aux tests. Ce score trop bas peut ne pas refléter correctement le potentiel de l'élève car il est possible de recouvrer son QI avec le temps (Bastien, 1990). Par ailleurs, il peut être très difficile à certaines personnes de réaliser leur plein potentiel à cause de leur maladie. Il existe un autre concept en neuropsychologie qui aide à mieux comprendre cette question, c'est le concept de performance. Beaucoup de gens affectés par des troubles neurologiques, y compris les enfants, ne fournissent pas toujours une performance à la mesure de leur potentiel parce qu'il ne leur est pas toujours possible d'exploiter leurs connaissances. Leur niveau de rendement est plus instable, et varie selon les jours. Quand on ne comprend pas la nature du handicap neurologique, on interprète souvent les problèmes de rendement inadéquat et fluctuant comme des problèmes de personnalité ou de motivation (Nader et al., 1997 ; Al-Adawi et al., 1998).

L'interprétation des tests psychologiques subis par les enfants est parfois très incorrecte par suite du manque de formation du personnel au sujet de l'EM/SFC et/ou du SFM pédiatriques. Trop de psychologues tirent des conclusions incorrectes des résultats. Dans un texte sur la question des droits en éducation (*Educational Rights, Responsibilities and Options*), Michelle Banks, activiste américaine, écrit ceci :

La mère est assise en face du psychologue de l'école, qui lui explique les résultats de l'évaluation de sa fille en vue de l'éducation spécialisée. Il lui montre le dessin d'une maison aux contours tremblés devant laquelle figurent trois bonshommes-allumettes. La mère se fait dire que le dessin maladroit de la maison et des personnages pourrait indiquer que sa fille est « émotionnellement dépendante et peut-être phobique scolaire ». Dans l'espoir que cela puisse être un signe positif, la mère fait remarquer que les personnages se tiennent par la main.

Le psychologue explique qu'il est survenu une « baisse significative » de 21 points sur l'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants depuis les tests antérieurs, à la suite desquels sa fille avait été placée dans une classe de douance. Le profil « suggère des difficultés de mémoire, de concentration et d'attention ». Il explique que « quoique sa capacité de traiter l'information auditive soit excellente, elle est en contraste direct avec ses difficultés de calcul mental ». Le psychologue dit que, pendant le test, sa fille a semblé « facile à distraire et impulsive », ce qui démontre une piètre capacité de planification et d'organisation.

« Y a-t-il des problèmes à la maison ? » demande-t-il...

Recommandations sur l'organisation des tests et leur interprétation prudente

À cause des problèmes découlant de l'usage des outils psychométriques traditionnels, Dr Linda Miller Iger, qui a elle-même procédé à de nombreuses évaluations cliniques chez des élèves souffrant de l'EM/SFC à l'adolescence, a mis au point son propre instrument d'évaluation neurocognitive pour pallier ces déficiences. Des mises en garde concernant l'évaluation ont fait l'objet d'une présentation lors d'une conférence sur le SFC aux États-Unis.

Les tests cognitifs devraient être administrés par un médecin compatissant, à qui l'EM/SFC et/ou la maladie chronique en général sont familiers, a déclaré Robert Sedgewick, docteur en éducation. Il a signalé que la fatigue rend l'évaluation confuse et recommandé que les médecins choisissent le moment le plus favorable, le moment de meilleur fonctionnement de l'élève, pour administrer le test.

Le professeur Sedgewick suggère que l'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants peut servir à l'évaluation de la condition cognitive de l'élève. Il déclare : « on n'a pas déterminé de modèles sûrs qui signalent l'EM/SFC. Les élèves qui en souffrent présentent souvent une diminution du QI verbal, de l'attention et de la concentration, et pourtant le QI performance ne semble pas autant affecté ». Il recommande que « dans les cas où on ne dispose pas de scores antérieurs à la maladie qui puissent servir de points de comparaison, le QI performance peut servir à évaluer les habiletés antérieures sur d'autres échelles ». Il fait également remarquer que la présence de l'EM/SFC ne signifie pas que l'élève ne puisse pas avoir aussi d'autres troubles d'apprentissage antérieurs. Si on avait déjà relevé chez l'élève malade un trouble déficitaire de l'attention ou un autre trouble d'apprentissage, il faut également en tenir compte dans la planification du régime scolaire (CFIDS Association of America, 2002). Nous ajoutons que des rapports anecdotiques suggèrent que beaucoup d'élèves souffrant d'EM/SFC étaient considérés comme d'intelligence supérieure avant de devenir malades. Il s'agit là d'éléments qu'il faut prendre en compte quand on les évalue pendant leur maladie et au moment de la planification du régime scolaire qui s'ensuit. Le concept des « doubléments exceptionnels » peut être utile ici :

Les élèves d'intelligence supérieure qui souffrent d'un handicap demeurent encore un groupe important de jeunes qui manquent de services et de stimulation (Cline, 1999). L'accent mis sur l'adaptation à leur handicap peut empêcher la reconnaissance et le développement de leurs habiletés cognitives. Il n'est donc pas surprenant qu'on observe un écart significatif entre les mesures de leur potentiel scolaire et leur rendement réel en classe (Whitmore & Maker, 1985). Pour leur permettre de réaliser leur potentiel, il faut absolument reconnaître et soutenir leurs forces intellectuelles tout en s'adaptant à leur handicap (Willard-Holt, 1999).

Même dans le cas d'élèves non considérés comme d'intelligence supérieure, il est important de travailler à partir de leurs forces. Les facteurs de personnalité ont également leur importance. Le D^r Bell a écrit :

« ...il ne faut pas considérer les forces et les faiblesses isolément. Il est important que les parents et l'évaluation insistent sur la façon dont les caractéristiques personnelles de l'élève, comme sa motivation et sa persévérance, peuvent l'aider à composer avec ses limites cognitives (*A Parent's Guide to CFIDS*, 1999). »

Un groupe a entrepris de compiler des données sur le vaste éventail de problèmes neurocognitifs connus et tente d'établir quels tests peuvent permettre de les reconnaître (Lassesen, communication personnelle, avril 2002). Notre organisme effectue actuellement une étude préliminaire des problèmes neurocognitifs et d'apprentissage signalés par la famille d'enfants souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM, au Canada et dans d'autres pays. On espère que ces efforts amèneront des neuropsychologues à qui ces questions sont familières à effectuer des études plus approfondies. En attendant de disposer de recherches faisant davantage autorité sur ces questions, nous espérons que les psychologues et les commissions scolaires approfondiront leurs connaissances au sujet des problèmes reliées à l'évaluation des élèves souffrant de ces maladies. Tant que nous n'aurons pas vraiment confiance en leur capacité de procéder à des évaluations valables, nous nous ferons un devoir de prévenir les profs et les parents des limites des évaluations psychoéducatives.

Selon une étude (Oleske et al., 2002) : « à cause du caractère chronique du SFC, une mesure périodique de la qualité de vie devrait aussi faire partie de l'évaluation clinique globale, comme celle proposée par Gortmacher (p. 52) ».

Erreurs de diagnostic psychiatrique

D^r David Bell a signalé que l'EM/SFC et/ou le SFM peuvent être confondus avec le trouble déficitaire de l'attention (Bell, 2001).

Comme il est assez courant que les jeunes souffrant de l'EM/SFC et/ou du SFM à l'enfance et l'adolescence développent de façon secondaire un manque d'appétit ou encore que la fatigue musculaire diminue la quantité de nourriture ingérée, MacIntyre (1999) rapporte des cas de confusion de l'EM/SFC et/ou du SFM avec l'**anorexie**, « en particulier chez les filles au début de la puberté. L'anorexie est associée à la distorsion de l'image de soi, aux vomissements provoqués, à une perte graduelle de poids et à l'usage abusif fréquent des laxatifs. » L'étude ajoute qu'il est important de faire la distinction rapidement en cas de perte de poids :

La caractéristique distinctive la plus importante de l'anorexie, c'est la distorsion de l'image de soi et le refus phobique de s'alimenter, ainsi que la peur de prendre du poids. Quoique la perte de poids accompagne fréquemment l'EM/SFC, un certain nombre de jeunes malades peuvent en fait prendre du poids ; cette obésité pourrait être associée à l'alimentation de réconfort, au manque d'exercice ou peut-être à la rétention d'eau.

Les états anxieux phobiques, en particulier la phobie scolaire, sont associés aux attaques de panique et aux réactions d'évitement de la situation appréhendée. Les symptômes associés à la phobie scolaire disparaissent généralement durant les week-ends et les congés scolaires, ce qui n'est pas le cas de l'EM/SFC, dont les symptômes s'aggravent le week-end et persistent durant les congés, une période où les jeunes font encore plus d'efforts pour prendre part aux activités familiales qui leur plaisent. La principale raison qui fait que les jeunes craignent d'aller à l'école, c'est l'apparition rapide de la fatigue, de la myalgie et de la perte de concentration qui surviennent rapidement en classe.

Le trouble somatoforme peut s'apparenter à l'EM/SFC par la présence de nombreux symptômes qui ne peuvent s'expliquer ni par une condition médicale connue ni par l'usage abusif de substances ou médicaments. Les malades souffrant de l'EM/SFC ne retirent généralement aucun avantage secondaire de leurs symptômes, alors qu'au contraire c'est souvent le cas du trouble somatoforme. Pour évaluer correctement les symptômes physiques des jeunes, il est important de se rappeler qu'il leur est souvent difficile de les décrire avec précision et de tenir compte du stress provenant de l'attitude des autres face à leur maladie. Dans certains cas, il pourrait être difficile de faire la différence entre l'EM/SFC et le trouble somatoforme, ce qui pourrait générer des tensions cachées ; l'élève peut hésiter à parler des sources de son anxiété ou encore en être incapable.

Plan d'enseignement individualisé

Le plan d'enseignement individualisé est un concept familier aux gens qui enseignent à l'éducation spécialisée et de plus en plus d'enseignants et enseignantes au cours « régulier » le découvrent à mesure que l'école devient de plus en plus inclusive. Comme dans le cas des autres maladies chroniques de l'enfance et de l'adolescence, l'élaboration du plan d'enseignement se fait avec la collaboration de « l'équipe » responsable de l'élève. La composition de cette équipe peut varier mais elle devrait toujours inclure les parents. Peuvent aussi en faire partie : enseignant, enseignante et aides ; tuteur ou tutrice ; et parfois physiothérapeute, ergothérapeute et orthopédagogue. Dans le cas de l'EM/SFC et/ou du SFM, il faut souvent consulter aussi le médecin, mais la participation d'un médecin à une réunion à l'école sera plutôt rare.

Malgré le fait que le personnel non médical puisse avoir des opinions bien arrêtées sur les symptômes physiques de l'EM/SFC et/ou du SFM, comme les troubles du sommeil, la douleur et les convulsions, il n'en reste pas moins que ces symptômes relèvent clairement du domaine médical. En général, les ramifications éducationnelles de ces problèmes sont fort justement soumises à l'école par les parents, sur les conseils du médecin. Le contact direct entre le médecin et l'école peut parfois être nécessaire, mais de façon générale, ce genre de communication peut susciter la méfiance des parents. Sauf si la loi l'exige, une telle rencontre ne devrait jamais se produire sans l'autorisation ou la présence de la famille.

À l'enfance et à l'adolescence, certains symptômes, comme la douleur, gagnent à être traités avec l'aide spécialisée de psychologue ou psychiatre scolaire avec une bonne connaissance de l'EM/SFC et/ou du SFM. Il peut donc convenir à l'occasion de les mettre en contact avec l'élève et sa famille et de les faire participer aux consultations avec l'école.

Participation des élèves à la planification

Tout cet apport des parents et des milieux professionnels ne devrait pas avoir pour effet d'exclure l'élève de la planification de son régime scolaire. Au contraire, selon le rapport britannique (*Childhood ME*), sa participation à la prise des décisions, surtout à l'adolescence, est très importante (MacIntyre, 1999). Même compte tenu des contraintes sur les modifications du contenu du programme, la négociation des activités d'apprentissage avec l'ado malade peut produire des résultats fort heureux.

La relation entre l'enseignant ou l'enseignante et l'élève

L'enseignant joue un rôle crucial dans la formation d'une relation solide avec l'élève malade. Cette relation ne peut pas être positive si elle repose sur le scepticisme et la méfiance. Comme le fait remarquer Hilary Tandy, conseillère à l'éducation pour une association britannique de jeunes souffrant d'EM/SFC (Association of Youth with ME) dans des conseils destinés au personnel enseignant (*Information for Teachers*) :

Le plus important pour les jeunes souffrant de l'EM/SFC, c'est qu'on les croie. Ils n'ont que trop souvent affaire au dédain et au manque d'information du personnel professionnel, ce qui peut entraîner la définition d'objectifs inappropriés et irréalistes. En accordant votre confiance à l'élève et votre attention à sa famille, vous augmenterez l'efficacité de votre participation à l'équipe responsable du soin et de la réadaptation de l'élève. Et vous vous mériterez sa propre confiance.

Croire ce que l'élève dit de son expérience et des symptômes de sa maladie ne veut pas dire que l'enseignante devrait réduire ses exigences ou tolérer des comportements inacceptables. Au contraire, un bon professeur sait qu'une combinaison d'empathie, de limites appropriées et d'attentes élevées envoie à l'élève un puissant signal de valorisation et de respect. L'enseignante qui met l'accent sur les forces de son élève et qui voit la personne derrière la maladie peut avoir une influence positive sur toute sa vie.

Comme il est important d'avoir une bonne idée de ce que l'élève malade peut faire sans provoquer de rechute, il convient de lui demander des conseils, de même qu'à ses parents et peut-être à son médecin. Vous pourriez vouloir poser les questions suivantes : pour combien de temps lui est-il possible de marcher ? De rester en position assise ? De lire ? D'écrire ou de dessiner ? De parler ? Que lui est-il possible de lever ? Attention : ne procédez pas vous-même à une évaluation des capacités physiques de l'élève. Obtenez les renseignements médicaux pertinents, posez des questions, observez. Vous recueillerez beaucoup de renseignements utiles en observant les signes que nous avons indiqués plus haut. N'oubliez pas qu'une activité qui draine les réserves d'énergie de l'élève nuira à sa capacité d'effectuer ses tâches habituelles. C'est ce phénomène, ainsi que les réactions différées et l'interaction des symptômes, qui rend la maladie si difficile à comprendre.

Exigences physiques de l'enseignement à la maison

La question des exigences physiques ne se pose habituellement pas en cas d'enseignement à la maison, bien qu'on doive souvent considérer le besoin d'éducation physique. Cependant, le personnel enseignant ne doit pas perdre de vue les limites physiques de ces élèves quand il est question des devoirs à la maison, de l'information à dispenser au tuteur, de l'organisation des rencontres occasionnelles à l'école et de la participation à la planification de divers moyens de transitions.

Voici un commentaire sur l'enseignement privé à la maison (National CFIDS Foundation, 1998) :

On doit prévoir les cours à l'heure ou aux heures de meilleure fonctionnalité de l'élève, ce qui peut différer de l'horaire scolaire courant. Souvent, l'élève est incapable d'activité cognitive durant les premières heures de la journée. Idéalement, la tutrice saurait faire preuve de souplesse et pourrait donner sa session avant ou après l'heure prévue.

Pouvoir se référer à un plan de cours d'un mois permet à l'élève et au tuteur de travailler à leur propre rythme. On recommande également que le tuteur informe l'élève de son plan hebdomadaire ou mensuel. Il se peut que l'élève, trop malade pour la session prévue, puisse reprendre son travail par la suite. L'élève qui n'a aucune idée de la matière à couvrir devra attendre la prochaine session mais si le plan lui est connu, il lui sera possible de travailler de façon indépendante.

Compte tenu des problèmes physiques, neurologiques et cognitifs des élèves souffrant d'EM/SFC/SFM, on recommande de réserver le tutorat aux titulaires de diplômes en éducation spécialisée.

Une tutrice doit être compétente dans sa matière. On rapporte de nombreux cas où des élèves à l'énergie limitée ont dû rassurer leur tuteur ou même l'aider dans sa matière.

Une session peut être remise à cause de malaises additionnels, d'une réaction à un médicament, d'une rechute, d'une visite chez le médecin, etc. Il est important que l'organisation du plan de tutorat en tienne compte. La continuité des services éducatifs ne doit pas être compromise parce que, quand l'élève est trop malade pour sa session, la tutrice démissionne parce qu'elle est incapable de se faire payer, et l'élève voit ses cours interrompus pendant les trois mois où on cherche quelqu'un d'autre.

Exigences physiques de la fréquentation scolaire

Afin de s'adapter aux limites physiques de l'élève, l'enseignant devra peut-être s'arrêter et réfléchir à ce qu'il a tenu jusque là pour acquis, à savoir que les jeunes ont une énergie sans limite et ont en fait besoin de la « brûler ». Dans le cas des jeunes en santé, la fréquentation scolaire régulière laisse bien assez d'énergie pour les sports et la récréation mais ce n'est pas le cas des jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou du SFM. Pensez à l'énergie physique qu'exige une simple journée d'école. Nombre d'élèves au niveau secondaire doivent se déplacer d'une classe à une autre, et souvent d'un pavillon à un autre, au cours d'une même journée. Au niveau primaire, la cour de récréation et la socialisation sont probablement ce qui exige le plus d'énergie physique. Pour un certain nombre d'élèves dont la maladie est moins sévère, cette activité moyenne « normale » peut s'avérer bénéfique et être juste l'activité physique nécessaire pour maintenir leur tonus musculaire. Pour d'autres dont la maladie est plus sévère, l'usage de la chaise roulante, pour autant qu'il y ait des plans inclinés et des ascenseurs, peut résoudre une partie des problèmes. Jane Colby (11 mai 2002) a commenté un rapport sur l'EM/SFC publié

le 11 janvier 2002 par le Ministère de la Santé, au Royaume-Uni. Elle mentionne notamment les « avancées considérables » que constituent les recommandations concernant les jeunes qui vivent ces problèmes. Le rapport est sans équivoque : « la chaise roulante peut améliorer l'indépendance » et « la notion "chaise roulante un jour, chaise roulante toujours" est un préjugé nuisible ». Cependant, on ne doit pas oublier que l'usage de la chaise roulante ne suffit pas en soi à résoudre les problèmes de fatigue ou les autres symptômes. Voici à ce sujet une citation d'un ouvrage de Colby et Jacob sur les problèmes d'apprentissage causés par l'EM (*ME and Learning Problems*) :

Les malades souffrant d'EM consacrent une beaucoup plus grande proportion de leur énergie que les autres à ce qu'on pourrait appeler « la force nécessaire au repos ». On parle ici de l'énergie nécessaire au maintien en position assise, à la digestion, aux fonctions corporelles courantes. Des expériences montrent, chez beaucoup de malades, une réduction de la quantité d'oxygène absorbée, ce qui est une mesure de la condition aérobique ou de l'efficacité de l'utilisation de l'oxygène par le corps. Cette réduction se compare à l'émphysème ou à la condition d'une personne de 70 ans souffrant de problèmes cardiaques. On la croit actuellement liée à un dysfonctionnement mitochondrial (Behan et al., 1991), les mitochondries étant les « piles » d'où nos muscles tirent leur énergie.

Exigences de l'éducation physique

Les exigences de l'éducation physique au sens plus restreint, soit exercice physique et sports, doivent être adaptées, comme d'autres aspects du curriculum, au degré d'incapacité actuel de l'élève. Même si de nombreux adultes peuvent avoir l'impression qu'un peu plus d'activité physique ne peut qu'être bénéfique à l'élève, il s'agit plutôt, dans le cas de l'EM/SFC et/ou du SFM, d'une question médicale et la décision doit revenir au médecin en consultation avec l'élève. Un certain nombre d'élèves peuvent suivre les cours d'éducation physique, à la condition de pouvoir se reposer au besoin et d'avoir l'autorisation de ne pas participer aux activités pouvant aggraver leurs symptômes. D'autres ne pourront peut-être pas participer à des activités même adaptées. Selon une approche, les traitements de physiothérapie, accompagnés d'un rapport sur leurs résultats, sont crédités pour le cours d'éducation physique de manière à ne pas supprimer complètement ce dernier, ce qui pourrait impliquer un long processus d'autorisation auprès des autorités supérieures.

Exigences physiques du déplacement d'une classe à une autre

Pour la plupart des jeunes qui ont un diagnostic d'EM/SFC et/ou de SFM mais qui ne se servent pas d'une chaise roulante, il peut être épuisant de simplement se déplacer d'une classe à une autre et le risque est encore plus grave s'il leur faut porter leurs livres ou d'autres effets, monter un escalier ou se rendre à un autre pavillon. Il pourrait leur être très utile de pouvoir suivre un horaire conçu en fonction de leurs besoins physiques, ce qui suppose une préparation minutieuse avant le début de l'année scolaire. Ainsi, garder dans la salle même du cours un manuel pour l'élève lui permet d'économiser son énergie. Et fournir un jeu de manuels et de cahiers à conserver à la maison s'avère un excellent moyen de ménager son énergie et de composer avec ses problèmes de mémoire.

Exigences physiques en classe

La présence en classe a ses propres exigences. Demeurer en position assise durant de longues périodes peut être pénible pour des élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM. De brèves pauses de repos peuvent empêcher la fatigue de se transformer en épuisement. On peut aider l'élève en lui assignant un pupitre et une chaise ergonomiques, placés à un endroit où il lui est possible de se lever et de s'étirer pour soulager ses crampes musculaires sans déranger les autres, et à l'abri des courants d'air et dans la section la plus chaude de la classe. On pourrait avoir à adapter la récréation, à l'élémentaire, ou les déplacements entre les cours, si cet aspect est difficile pour l'élève en raison de spasmes ou de faiblesse musculaires.

On peut beaucoup aider les élèves avec des arrangements établis avec discrétion, délicatesse et créativité. S'il peut être utile à l'élève de se reposer en posant la tête sur son bureau un moment, on pourra, avec tact, lui éviter l'impression de singularisation en faisant prendre une telle pause à toute la classe de temps à autre. S'il lui faut une période de repos au lit à l'infirmerie entre les cours, il est possible de l'inclure à son horaire sans en parler aux autres, sauf si l'élève le désire.

Stratégies pédagogiques adaptées aux problèmes cognitifs et d'apprentissage

Une fois qu'on a déterminé si et comment l'élève souffrant d'EM/SFC ira à l'école, que ce soit ou non en classe régulière, il reste la difficulté de composer avec ses problèmes cognitifs et d'apprentissage. À l'heure actuelle, les théories et la recherches concernant les problèmes cognitifs de l'EM/SFC n'offrent aucune certitude quant aux avantages des stratégies pédagogiques courantes utilisées dans d'autres cas apparentés, comme le trouble du déficit d'attention ou les troubles d'apprentissage les plus connus. Néanmoins, ces méthodes peuvent s'avérer bénéfiques pour un certain nombre d'élèves. Comme les connaissances relativement à l'efficacité des stratégies sont fort limitées, l'adaptation de la pédagogie devra se baser sur une approche en équipe : l'élève et ses parents rapporteront leurs difficultés relatives à l'apprentissage à l'équipe d'enseignement. Celle-ci, à son tour, leur fera part de ses observations quant aux processus vécus en classe ou pendant les cours privés, pour en arriver à des façons efficaces de faire face aux problèmes.

Concentration

Dans un livre traitant des stratégies pédagogiques applicables au SFC (*Strategies for Learning with CFS*), la D^{re} Linda Miller Iger répond en ces termes à une lettre concernant les problèmes de concentration chez les jeunes malades :

Le capacité de concentration des adultes en bonne santé n'est que de 50 minutes environ, ce qui explique la durée des périodes au cours secondaire. Si vous souffrez de SFC, votre capacité de vous concentrer longtemps est gravement compromise. La meilleure façon d'optimiser votre « fenêtre » de capacité cérébrale, c'est de faire un test de votre champ d'attention.

Pour faire ce test, faites l'achat d'une minuterie, que vous réglerez d'abord à 20 minutes. Selon mon expérience avec des malades souffrant du SFC, c'est là la durée de la période de concentration à laquelle vous pouvez raisonnablement vous attendre. Si vous vous rendez compte que des distractions surviennent avant la fin de la période, arrêtez, regardez combien de temps s'est écoulé et calculez votre champ d'attention. Vous constaterez des variations de cette durée selon que votre état s'aggrave ou s'améliore.

Vous devrez faire une pause d'au moins 10 minutes après chaque session de travail, au cours de laquelle vous essaieriez de n'avoir aucune activité cognitive. Allez vous chercher un verre d'eau ou de lait, regardez par la fenêtre, fermez les yeux et détendez-vous. Votre objectif, c'est d'enfiler trois sessions « cognitives » en intercalant une pause de 10 à 20 minutes après chacune des deux premières, et une pause plus longue après la troisième. J'espère que ces conseils vous seront utiles. Tenez-moi au courant de vos progrès.

Mémoire

Voici ce qu'elle écrit dans un article sur la façon d'étudier en vue d'un examen (*Studying for Exams*) :

...pour comprendre la façon de mémoriser un contenu, il faut regarder comment le SFC affecte la capacité de traitement mental des malades. Pensez au cerveau

comme à un ordinateur qui traite des données. Le processus global de traitement de l'information est le même chez les malades souffrant de SFC que chez les gens en santé mais il est plus lent. C'est comme si l'ordinateur qui traite l'information chez les malades était plus lent que celui des gens en santé. Donc pour mieux étudier, les malades doivent fournir à leur cerveau plus d'indices pour pouvoir se souvenir de l'information.

Par exemple, essayez de penser aux conditions qui sont différentes ou importantes pour vous. C'est en étudiant selon ces conditions que vous arriverez le mieux à vous souvenir de ce que vous aurez appris. Dans le cas de notes de cours difficiles à assimiler, il peut être utile de les écrire sur de grandes feuilles de papier jaune, étant donné que les malades souffrant de SFC ont tendance à perdre leurs effets. La couleur jaune est intense et bien visible, ce qui rend les notes moins faciles à égarer. Écrire d'un côté seulement ou des deux côtés. Lire ses notes à voix haute. Recopier ses notes est également un bon moyen de les mémoriser. Cette façon d'étudier fait appel à l'apprentissage visuel, kinesthésique et auditif. La méthode aide à fixer le souvenir et à éviter le recours à la mémoire à court terme.

La veille d'un examen important, on recommande aux élèves souffrant de SFC de rédiger les réponses aux questions les plus probables – un peu comme faire leur propre questionnaire, ce qui leur impose de penser comme leur prof. Après avoir écrit et vérifié leurs réponses, les élèves devraient corriger leurs erreurs par écrit, sur du papier jaune, et étudier leurs réponses.

Énergie

Staci Stevens propose des conseils aux élèves souffrant de SFC pour économiser leur énergie (*Energy Saving Tips for YPWC Students*). Elle écrit notamment :

L'alcool, le tabac et les drogues à usage récréatif peuvent vous tenter mais pourraient avoir de graves effets secondaires en combinaison avec les médicaments que vous pouvez à avoir à prendre. L'alcool est un déprimeur qui aura pour effet que vous vous endormirez encore davantage. Fumer réduira de façon notable la capacité de transport d'oxygène de votre corps, ce qui fait que vous aurez probablement moins d'énergie étant donné que l'oxygène est une source d'énergie.

Il n'est pas clairement établi que le concept du « manque d'oxygène au cerveau » puisse expliquer tous les problèmes cognitifs de l'EM/SFC et/ou du SFM. Néanmoins, on sait de façon certaine que ces maladies diffèrent de la dépression, une maladie où l'effort et l'activité sont généralement thérapeutiques. Quel que soit l'âge de ces malades, trop les pousser à augmenter leur niveau d'activité les rendra probablement encore plus malades et encore moins capables d'apprendre. Ce qui ne signifie pas pourtant qu'un certain nombre de jeunes malades n'aient pas avantage à ce qu'on les pousse un peu. En effet, les jeunes peuvent souffrir d'EM/SFC et/ou le SFM à l'enfance ou à l'adolescence et à différents degrés. Il est donc possible que, une fois dans votre classe, la dépression secondaire en affecte un certain nombre plus encore que la maladie. Comme on l'a écrit plus haut, la gestion de l'activité est une question hautement individuelle, à traiter de façon individuelle. La consultation avec ces jeunes ainsi qu'avec leur équipe en se basant sur les observations objectives de l'enseignant : voilà la meilleure façon d'en arriver à des décisions relativement au niveau d'activité. Très important : ne rien présumer.

Horaire des sessions d'enseignement en fonction du degré d'éveil des jeunes

Colby et Jacob écrivent, dans leur ouvrage sur les problèmes d'apprentissage causés par l'EM (*ME and Learning Problems*) :

Il est préférable de placer les sessions [d'enseignement] aux heures d'éveil mental optimal. Les problèmes du système réticulé activateur du cerveau (ce qui nous

garde en état d'éveil) sont typiques de l'EM (les lésions se voient sur l'imagerie par résonance magnétique) et chaque malade doit apprendre à programmer son travail mental au moment le plus productif selon le rythme adopté par son propre cerveau. Il s'agit souvent, en fait, de l'après-midi ou de la soirée, mais cela peut varier.

Aménagements créatifs

Il a même été suggéré de placer un divan dans la classe pour que l'élève puisse s'y reposer à l'occasion. Nous avons entendu parler d'adultes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM qui le font dans leur milieu de travail professionnel. Il est donc faux de dire qu'un tel aménagement ne prépare pas les jeunes au « vrai monde ». Bien qu'il y ait lieu de se demander si ce genre d'accommodement pourrait stigmatiser l'enfant, nous rappelons que des aménagements pour les élèves souffrant d'EM/SFC et/ou le SFM sont parfois utiles à d'autres élèves qui ont les mêmes besoins mais pour des raisons différentes.

L'école peut faire preuve de flexibilité en ce qui concerne ces aménagements. Une mère a signalé qu'on permettait à sa fille malade de dormir dans l'autobus scolaire en cas de sortie. Au retour en classe, la jeune fille avait récupéré, et ce qui est très important, n'avait pas été exclue de l'activité de ce jour-là.

Voici ce que suggère une fondation (National CFIDS Foundation, 1998) :

Avant le premier jour d'école, remettre aux jeunes malades tous leurs laissez-passer, ainsi qu'un second jeu de manuels. Informer des besoins d'accès particuliers de ces jeunes (corridors, toilettes, etc.) l'ensemble des membres du personnel (y compris le personnel non enseignant) que cela pourrait concerner.

On peut avoir à aménager le transport scolaire de l'élève capable de fréquenter l'école. Il est possible que le trajet en autobus soit trop difficile (surcharge sensorielle, position assise trop longue, mal des transports, émanations du véhicule) et que l'élève n'ait plus la force de se rendre à sa classe et de suivre son cours.

L'élève peut avoir besoin d'un endroit tranquille pour s'étendre après son arrivée à l'école ou entre ses cours.

L'élève doit pouvoir se présenter en retard en classe sans encourir de sanction car selon toute probabilité, son retard sera motivé. Des élèves peuvent avoir besoin de plus de temps parce que leur rythme d'activité est lent. Oublier où se tient le cours suivant ou comment s'y rendre n'a rien d'exceptionnel. Il pourrait être nécessaire de fournir un moyen de transport d'une classe à une autre.

Il pourrait être avantageux de repenser l'organisation du repas du midi, qui peut être difficile pour les jeunes malades. À tout le moins, le bruit et la confusion de la cafétéria saperont leur énergie et leur feront tourner la tête. Les odeurs des aliments peuvent aggraver les nausées.

On pourrait établir un système de jumelage pour l'élève qui doit sortir de la classe. Syncope, évanouissement, faiblesse musculaire, problème d'équilibre et troubles de la perception de la profondeur peuvent entraîner des chutes.

L'élève peut avoir besoin de se munir d'un sac à dos ou autre pour porter des vêtements, des boissons ou des aliments additionnels. La personne qui l'accompagne peut l'aider à les porter ou encore l'aider à porter ses manuels et autres effets.

Contrôles et examens

Jane Colby écrit ce qui suit dans un ouvrage traitant de l'adaptation de l'évaluation scolaire des élèves souffrant d'EM (*School Examinations and ME - Special Assessment Arrangements*) :

Nous ne savons que trop bien à quel point les examens et l'EM ne vont pas ensemble, à cause de ce que j'aime à appeler le « flou mental ». Néanmoins, les examens font partie de la vie scolaire et, comme toute la pédagogie, peuvent être modifiés pour s'adapter aux besoins des jeunes élèves souffrant d'EM. La demande d'aménagements particuliers devrait être présentée automatiquement et, si possible, bien à l'avance. L'EM handicape gravement l'élève à l'examen à cause de la fatigabilité du cerveau ; on doit prendre des mesures particulières pour réduire ce handicap et optimiser ses chances d'avoir une bonne note.

Voici quelques lignes directrices relatives aux recommandations pour les contrôles et examens selon une fondation (*Guidelines for Schools*, National CFIDS Foundation) :

Flexibilité de l'horaire : prolonger la période allouée à l'examen, ou l'administrer en plus d'une fois, le même jour ou en quelques jours.

Flexibilité du lieu : administrer l'examen dans un endroit à part où les distractions seront réduites au minimum.

Modifications de la forme ou des instructions de l'examen : lecture des instructions et/ou des questions, gros caractères, modification de la façon de répondre (espacement ou dimension ou disposition de l'espace de réponse) ou du type de question, moins de points sur chaque page, modification du contenu de l'examen.

Problèmes reliés à l'évaluation comme telle : quand on y pense, l'élève dispose déjà de moins de temps pour ses activités en général. Il lui faut plus de temps pour faire sa toilette et s'habiller, et deux fois plus de temps pour étudier la même matière. Pour bien faire (avoir les mêmes résultats qu'avant sa maladie), l'élève étudiera peut-être plus longtemps que ce qu'on lui a conseillé, et finira par être incapable de passer l'examen à la suite d'une rechute due à sa préparation. C'est la même chose pour les travaux.

Objectif à long terme

Comme on l'a déjà écrit, la maladie reste très grave et invalidante pour un petit groupe de jeunes. Devant un avenir aussi incertain, il peut être difficile de se rappeler que l'objectif de l'enfance est d'apprendre de façon spontanée en s'amusant, et que celui de l'adolescence est de se développer comme il est normal à cet âge. Il faut atteindre cet objectif d'une façon ou d'une autre, en dépit (ou peut-être au moyen) de l'incertitude et de la difficulté de planifier.

L'objectif à long terme est de préserver l'avenir de ces élèves en tant qu'adultes autonomes. Comme pour les autres élèves, on doit viser à leur faire acquérir l'éducation la plus complète possible. Comme pour les autres élèves, il n'est pas nécessaire de penser aux choix de carrière avant le moment approprié mais il est essentiel de les aider à tirer parti au maximum de leurs propres avantages au cas où la maladie restreindrait leurs choix.

Autogestion

Savoir gérer une maladie chronique constitue un objectif essentiel dans le temps pour l'élève souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM. L'enseignante peut jouer un rôle dans l'acquisition de cette capacité, orientée par l'équipe de l'élève. En classe, par exemple, elle peut encourager l'élève à porter attention à son propre niveau d'énergie ou de douleur, à apprendre à signaler un tel problème et à suggérer une solution possible. Si l'enseignant observe un signe ou un symptôme

avant que l'élève s'en rende compte, lui demander ce qu'il lui faut. Changer de position ou faire une pause peut suffire, ou encore modifier les exigences de l'activité. Ainsi, une activité en coopération est plus exigeante qu'une activité individuelle. Comme il est très important de réagir aux symptômes avec rapidité, il peut être utile d'avoir mis en place des options ou des procédures pour faciliter la réaction. Où est-il possible à l'élève de se reposer – dans un coin tranquille de la classe ou ailleurs dans l'école ? Si cela est impossible, lui est-il possible d'aller ailleurs – de rentrer à la maison ou d'aller chez quelqu'un tout près où on peut l'accueillir ? Comment lui sera-t-il possible de s'y rendre sans aggraver ses symptômes ? C'est votre rôle, vous qui enseignez, avec l'élève, ses parents et peut-être d'autres membres du personnel scolaire, d'envisager les possibilités et de trouver des solutions viables. C'est vous et l'élève qui réaliserez ensuite le plan au besoin.

Adaptation

L'autorégulation est une façon de composer mais composer avec une maladie chronique est une question complexe. Une étude (Bell and associates, 1999) discute des recherches et de l'expérience clinique dans la façon de composer avec la maladie et note qu'aucun style n'est adaptatif dans le cas de l'EM/SFC et/ou du SFM. Le chapitre sur la façon de composer porte sur les aspects suivants : diagnostic, déni, pertes et regrets, dépression, colère, refus du diagnostic, recherche de nouveaux liens et partage, formation de l'identité, acceptation. L'école, l'enseignant ainsi que les camarades ont tous un rôle potentiellement positif ou négatif à jouer dans le processus d'adaptation de l'élève et sa facilité à composer avec sa maladie. En particulier, la formation de l'identité est un aspect du développement à l'adolescence qui peut se trouver très gravement compromis par l'impact de l'EM/SFC et/ou du SFM.

On a mentionné antérieurement la confusion quant à son propre état de santé, qui peut compliquer la formation de l'identité chez un certain nombre de jeunes. Des élèves qui auparavant étaient athlétiques et sociables, et qui jouissaient du respect de leurs profs voient tout à coup leurs notes baisser, leurs activités athlétiques devenir impossibles, leurs amitiés s'affaiblir et leurs relations avec le monde adulte s'altérer. Même s'il est impossible d'empêcher totalement ces jeunes d'en souffrir, l'école peut grandement les aider à s'adapter à ces changements draconiens et à se rebâtir une identité, en mettant sur pied un régime scolaire basé sur la confiance mutuelle et favorisant la réussite de la tâche. Promouvoir chez les jeunes une vision de leurs succès futurs, malgré l'incertitude entourant leur retour à la santé, est une mission éducative de toute première importance.

Importance d'établir des priorités et de planifier avec souplesse

L'établissement de priorités et la souplesse de la planification sont la clé du succès. Ayant toujours à l'esprit les objectifs de l'éducation, on arrivera plus facilement au succès si l'on établit les priorités et si l'on planifie en fonction des cinq principes d'adaptation à l'EM/SFC et/ou le SFM :

- conserver l'énergie physique, mentale et émotive ;
- favoriser la réussite de tâches de développement appropriées à l'âge ;
- maintenir le zèle à apprendre et la motivation à essayer des choses nouvelles ;
- assurer une adaptation graduelle à ses limites, dans le respect de soi ;
- favoriser une perspective positive et optimiste indépendamment de ce qui peut arriver.

Fixer des objectifs réalistes

Dans leur ouvrage sur les problèmes de l'apprentissage (*ME and Learning: Problems and Solutions*), voici ce que suggèrent Colby et Jacob :

Compte tenu du déficit cognitif qui nuit à la réussite scolaire, un bon premier objectif pour l'élève serait la réussite dans la matière qui lui était la plus facile. Un objectif sérieux et réel peut être fort thérapeutique pour aider à garder le moral et

rebâtir l'estime de soi, durement écorchée par la maladie. L'acquisition de compétences est très significative pour l'élève dont l'avenir est soudain devenu incertain.

Objectifs éducatifs

Il est d'une importance vitale de se concentrer sur les forces énormes des jeunes et de ne pas assumer que l'élève dont les processus cognitifs sont affaiblis n'est plus capable d'assimiler des notions complexes. Si, avant sa maladie, on considérait l'élève comme d'un niveau mental supérieur à la moyenne, il faut en tenir compte dans la planification de son éducation. Il serait aussi nuisible, parce qu'on comprend mal leurs difficultés cognitives, d'assigner des travaux inutiles ou trop faciles à l'élève d'intelligence brillante que de proposer un travail ardu à l'élève en bonne santé mais souffrant d'un handicap intellectuel grave et global (ce que l'on appelait auparavant la déficience mentale).

S'il faut intégrer l'adaptation à la maladie et à ses contraintes au programme éducatif de l'élève, il convient aussi de ne pas oublier que l'éducation est un droit fondamental de la jeunesse. Beaucoup d'élèves malades sont des jeunes capables et à l'intelligence fort vive, qui ont tout autant que les autres besoin d'un programme riche et qui stimule leurs capacités intellectuelles. Il n'est pas désirable de leur proposer un programme dilué sous prétexte de s'adapter à leur fatigue, cognitive ou autre. Les contributions provenant de jeunes malades aux sites Internet de tous les pays montrent de quoi ces jeunes sont capables si on leur en donne l'occasion. (Voir à la fin de ce guide une liste de sites Internet présentant des articles écrits par des jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM.)

À propos de pédagogie centrée sur l'élève, Jane Colby écrit (*Focussing on Children*) :

Nous devons élaborer pour chaque élève un programme concentré, c'est-à-dire ramené à quelques matières clefs qui l'intéressent, pour éviter de disperser le peu d'énergie qu'il lui reste. Nous devrions adopter le concept de l'examen global de fin de cours, ce qui signifie passer des examens un à la fois et non tous la même année, peut-être même en commençant plus jeune. Ces examens devraient être passés dans des conditions compatibles avec l'EM/SFC, ce qui peut vouloir dire à la maison. Un élève de 13 ans a ainsi obtenu une note de A+ à un examen d'histoire généralement administré aux élèves de 16 ans, malgré l'invalidité chronique causée par la maladie, et il ne s'agit pas d'un cas isolé. Nous devons donc viser la réalisation longitudinale du programme, de façon à bâtir un portefeuille de compétences année après année, plutôt que d'imposer un lourd programme d'examens simultanés, ce qui a pour effet de baisser la note totale et peut-être même de causer le décrochage. Un autre concept essentiel, c'est la prépondérance de la santé sur le travail. Tout comme le serment d'Hippocrate engage à « ne pas nuire », notre façon d'enseigner aux élèves souffrant d'EM/SFC devrait aussi ne pas nuire.

Définition des priorités

Pour établir des priorités, il faut savoir quels sont les objectifs possibles puis faire des choix. Pour faire des choix avec des élèves souffrant d'EM/SFC et/ou du SFM, on doit considérer trois points : la conservation de l'énergie, la réalisation des objectifs à long terme et les désirs de l'élève. Les personnes qui connaissent le mieux l'élève, généralement ses parents et l'élève lui-même ou elle-même, auront très certainement en vue des objectifs à long terme, qui aideront à établir des priorités pour les choix scolaires ou sociaux. Les profs peuvent aider à déterminer les objectifs à court terme, scolaires et sociaux, qui permettront d'atteindre les objectifs à long terme.

Personne ne peut se passer d'établir des priorités dans sa vie. Par exemple, vous devez décider si vous irez au cinéma ou si vous vous coucherez tôt en vue de l'examen de demain. Dans les cas de malades souffrant de l'EM/SFC et/ou du SFM, les choix sont plus élémentaires. Ainsi, il peut être nécessaire de préparer le repas du soir dès le matin pour éviter de finir la journée sans rien à manger et sans énergie pour préparer quelque chose. La priorité doit donc aller aux nécessités premières de la vie : alimentation, hygiène, habillement, une forme quelconque d'exercice, un certain degré d'interaction sociale. Dans le cas des jeunes, ce partage de l'énergie doit tenir compte de la croissance et de l'apprentissage. L'établissement des priorités doit être une tâche collective : élèves, parents, profs.

Planification

Voir à ce que le plan de l'année scolaire à venir soit terminé à la fin de l'année précédente, ce qui aura pour effet d'assurer la mise en place de tous les services, y compris le choix du tuteur au besoin, de façon à entreprendre l'année sans délai. Il est déraisonnable de présumer que l'élève aura repris ses forces durant les vacances d'été. Il est plus sûr d'assumer que les services qui étaient nécessaires à la fin de l'année le seront encore l'année suivante. (National CFIDS Foundation, 1998)

Pour planifier, il faut avoir des objectifs précis, connaître les ressources disponibles et les différentes stratégies et faire les choix appropriés. Les ressources disponibles limitent parfois les stratégies possibles. Ces ressources sont autant celles de l'école que celles des parents et comportent les moyens financiers, le personnel enseignant, le matériel scolaire, le transport et le temps.

Routine

Pour la plupart des enfants, la routine, c'est-à-dire la régularité des activités quotidiennes (se lever, aller à l'école, manger et aller au lit à la même heure), procure un sentiment de sécurité et la plupart des enfants, voire même des gens, gagnent du temps et en font plus en suivant une routine régulière. La famille et l'école consacrent beaucoup de temps à établir des routines avec les enfants. Malheureusement, l'EM/SFC et/ou le SFM dérangent les routines, surtout si la maladie est grave. Une dépense considérable d'énergie un jour en laisse peu pour le jour suivant, ce qui perturbe tout le monde. Les perturbations et la nécessité constante de prendre des décisions drainent encore davantage d'énergie.

Dans de tels cas, il peut être utile de prévoir plus d'une façon de faire les choses, une routine avec elle-même un plan A et un plan B – une routine de base modifiable sur certains points avec des plans d'action pour ces points. La planification flexible assure la paix d'esprit de toutes les personnes concernées, le sentiment de sécurité si important pour les jeunes et le sentiment de maîtrise si important pour les adultes.

Il faudrait prévoir une routine à suivre lorsque l'élève sera en retard à l'école, aura besoin de repos durant la journée, devra rentrer plus tôt à la maison, lorsqu'un travail inachevé devra être apporté à la maison, lorsque le travail complété devra être rapporté à l'école, lorsque parents et profs devront se rencontrer pour revoir toutes ces procédures. Savoir ce qu'il faut faire et quand le faire délivre de l'anxiété et de la confusion et rend libre de vivre et d'apprendre. S'entendre sur des procédures à suivre et les mettre sur papier fait partie de la planification.

Habitudes

La routine a plus à voir avec l'horaire, les habitudes, avec la stratégie. Une habitude très utile pour conserver son énergie consiste à diviser une tâche en petites étapes. Il est ainsi plus facile d'adapter le degré de réalisation de la tâche à la quantité d'énergie disponible. On évite donc le drainage d'énergie causé par les tentatives infructueuses de réaliser une tâche plus considérable et on optimise le gain d'énergie généré par le succès. Les profs sont généralement habiles à répartir un apprentissage en petites étapes et peuvent aider à acquérir cette habileté. Une autre

habitude utile consiste à dresser une liste des choses à faire. Établir des priorités et un ordre à suivre permet d'utiliser son énergie de façon efficace. De plus, on ne s'épuise pas à tout considérer à la fois, mais on se limite plutôt à l'essentiel. Planifier de la fin au début découle tout naturellement de la liste. Si l'on prévoit des activités importantes en fin de journée, on peut prévoir des activités moins prenantes plus tôt. La planification de la semaine se fait de la même façon. Prévoir de faire précéder une journée très occupée par des journées exigeant moins d'énergie.

Planification à long terme

La planification à long terme intègre les grandes lignes du curriculum et le calendrier des événements à venir. À partir du temps alloué à la matière, l'enseignant décide de la durée de la période à consacrer à chaque sujet, des stratégies globales à appliquer, des échéances et événements particuliers à prévoir et du matériel à utiliser. Il existe généralement un plan à long terme par matière, qui peut couvrir une unité de contenu, un semestre ou même une année entière. La longueur d'un plan va généralement de une à cinq pages.

La planification à long terme sera difficile si la Commission scolaire n'a pas établi de programme-cadre. Un programme-cadre nécessite beaucoup d'expérience et de connaissances et entraîne de nombreuses décisions. Il est passablement injuste d'attendre qu'une enseignante, surtout inexpérimentée, crée un programme-cadre quand la Commission elle-même ne l'a pas fait. Cependant, en l'absence d'un programme-cadre, un enseignant peut se servir d'un manuel approuvé pour en tirer une série de contenus. Les profs d'expérience peuvent avoir une connaissance de la matière telle qu'elle leur permet de préparer un plan à long terme sans programme-cadre ni manuel.

Un plan à long terme constitue un outil inestimable pour adopter un programme pour l'élève souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM. L'enseignante doit bien faire comprendre aux parents qu'il ne s'agit là que d'un plan et qu'il est impossible de prévoir les obstacles ou les occasions qui se présenteront en cours de route. Il est inévitable que l'activité réelle diffère du plan de toutes sortes de façons.

Néanmoins, le plan à long terme permet à l'enseignant, de même qu'à l'élève et à ses parents, de garder bien présent à l'esprit quel apprentissage sera requis pour que le cours soit considéré comme ayant été réussi.

La planification permet aux parents et à l'élève de faire les efforts nécessaires à l'exécution des parties du cours qui ne peuvent pas être remplacées. Certaines expériences ne peuvent tout simplement pas être reproduites. Elle permet aussi de suggérer des solutions de rechange dans certains cas, comme des manuels ou des activités que l'on peut reproduire. Finalement, en comparant les plans de toutes les matières, on peut les intégrer ; la lecture d'un livre peut remplir deux objectifs et un même travail peut remplir deux exigences.

Exemple d'une planification à long terme **(cet exemple peut être adapté à tous les niveaux)**

Bloc poésie : six semaines	
Chaque jour	Lecture de poèmes en silence pendant 15 minutes. Commentaire écrit (10 minutes). Lecture à haute voix et discussion (10 minutes). On s'attend à ce que les élèves améliorent leur capacité à noter les points suivants: l'effet du poème à la lecture par les émotions ou les souvenirs qu'il évoque, son sens, sa forme, ses rimes, son rythme. Toujours avec évaluation du style et discussion permettant de juger la connaissance des caractéristiques des poèmes.
Semaine 1	Visite du Centre de documentation de l'école pour se familiariser avec la section poésie et emprunter les livres de poésie de son choix. Création d'un centre de poésie dans la classe. Rédaction d'une lettre à la maison au sujet de ce centre. Établissement de routines de lecture, de rédaction et de discussion. Présentation aux élèves du travail qui sera à remettre à la fin du bloc : rédaction et illustration d'un recueil de poèmes de leur cru.
Semaine 2	Cours sur le vers libre. Cours sur la structure des poèmes. Rédaction du premier poème pour le travail final.
Semaine 3	Cours sur l'écriture de la strophe. Cours sur l'illustration de poèmes, avec visite d'artiste en illustration. Écriture du deuxième poème pour le travail final.
Semaine 4	Cours sur l'écriture du quatrain. Comment apprendre un poème par coeur. Rédaction du troisième poème pour le travail final.
Semaine 5	Cours sur l'écriture du haïku. Cours sur l'écriture du rondeau. Rédaction des quatrièmes et cinquièmes poèmes de son recueil.
Semaine 6	Comment regrouper des poèmes dans un recueil : table des matières, pagination, dédicace, remerciements, etc. Récitation de poèmes mémorisés. Achèvement des projets. Exposition. Lecture de poèmes par poète en visite. Évaluation des travaux selon l'énoncé.

Adaptation du plan de six semaines à la conservation de l'énergie physique

1. Certains aspects de cette planification ne peuvent pas être répétés, par exemple, les visites (artiste, poète).

Les parents et l'élève devraient s'assurer que l'élève aura suffisamment d'énergie pour se présenter à l'école lors des visites ; sinon (artiste ou poète l'ayant autorisé), l'événement pourrait être enregistré sur vidéo-cassette.
2. Les cours sur les différents genres de poésie pourraient être remplacés par un texte à lire ou une activité qu'on peut déplacer. Ce sont là des activités à considérer au cas où l'élève ne pourrait pas assister à ces cours.
3. Certaines activités peuvent très bien se faire à la maison. L'élève peut lire de la poésie et rédiger des poèmes à la maison. On devra prévoir des livres et un cahier de notes à sa disposition. À défaut de pouvoir participer à la discussion, et afin de lui permettre de s'améliorer, l'élève pourrait recevoir les commentaires sur les travaux écrits. Des parents qui y consentent et en sont capables pourront faire leur part en lisant et en discutant avec l'élève.
4. Le travail peut aussi se faire à la maison. Le matériel nécessaire et un double de la feuille de planification devraient être gardés à portée de la main en cas d'un regain d'énergie.

L'enseignant peut permettre au parent de dactylographier les travaux de l'élève et autoriser une forme d'illustration peu exigeante telle que des découpures de magazine. Ou encore on peut mettre davantage l'accent sur les illustrations (dans un cours d'art par exemple).

5. Si la mémorisation d'un poème s'avère impossible du point de vue cognitif, l'élève pourrait s'adonner à la lecture d'une pièce de théâtre.

Si une présentation devant la classe s'avère trop exigeante, le poème pourrait être enregistré sur audio- ou vidéocassette à la maison. Autre possibilité : former un petit auditoire de profs et d'élèves que l'élève connaît bien.

Ressources requises à l'adaptation du plan à long terme

1. Dates de visite, artiste et poète.
2. Manuel ou feuilles de notes faciles à reproduire au sujet des formes de poésie, moyens de les apporter à l'école et de les en rapporter, au besoin (camarade, père ou mère, tutrice - le courrier électronique peut aussi être utile).
3. Livre de poèmes et matériaux pour en écrire. De nouveau, un mécanisme (comme le courrier électronique) pour apporter les travaux écrits à l'école et les en rapporter, au besoin. Prévoir le temps d'une période de lecture et de discussion de poèmes (parents ou tuteur) avec l'élève.
4. Matériel pour le recueil de poèmes (papier, revues, ciseaux, colle, crayons de couleur, pochoir, ordinateur ou machine à écrire, carton bristol). Du temps pour taper ou écrire la version finale des poèmes de l'élève, au besoin (parent ou tutrice). Penser à la façon d'apporter à la maison ce matériel et de rapporter à l'école le recueil terminé. Coordination avec le prof d'arts plastiques, au besoin.
5. Poème choisi par l'élève. Du temps pour faire répéter l'élève, soit pour mémoriser le poème soit pour en faire une lecture expressive (parent ou tuteur). Enregistreuse ou caméra vidéo, bande magnétique. Moyen d'apporter la bande à l'école.

Le calendrier scolaire, un autre outil

Il est possible que les parents s'attendent à ce qu'on réorganise l'horaire de façon à ce que l'élève souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM puisse suivre ses matières principales au moment de la journée qui lui convient le mieux. Cependant, cela pose beaucoup de difficultés.

La préparation du calendrier scolaire porte généralement sur un certain nombre de jours, un semestre, une année complète. Le calendrier scolaire est indispensable pour les groupes de classes qui doivent partager des installations -- gymnase, bibliothèque, salle de classe -- ou du personnel -- prof de musique, de langue, d'éducation physique, de langue seconde, d'éducation spécialisée. Un calendrier qui tient compte de tous ces facteurs est un document complexe.

Certains aspects du calendrier scolaire peuvent ne pas dépendre du choix de l'enseignante.

L'autre pierre d'achoppement, c'est la logistique. Une grande partie du temps d'enseignement est en effet accaparée par des questions logistiques : déplacement des élèves d'une classe à l'autre, reprise des activités après le déplacement, clôture des activités (et rangement), annonces, interruptions pour des exercices ou des annonces publiques, collecte ou distribution de documents d'information, de travaux, de formulaires, d'argent, d'autorisations etc. sans compter les interruptions dues à la discipline, à la maladie, aux parents, aux autres profs et aux événements spéciaux. Il est des jours où le temps qui reste vraiment disponible pour l'enseignement semble minimal.

Cela dit, le calendrier scolaire peut être un outil fort utile pour adapter le programme de façon à économiser l'énergie de l'élève souffrant d'EM/SFC et/ou du SFM. Comme beaucoup de calendriers scolaires sont préparés longtemps à l'avance, il est préférable d'entreprendre au printemps la mise en place pour septembre. De cette façon, l'école peut être au courant des besoins de l'élève et avoir une chance de les intégrer parmi les nombreux paramètres à prendre en considération.

Si la première ou la dernière demi-heure du jour sont consacrées à des tâches administratives, on pourrait autoriser l'élève à arriver plus tard ou partir plus tôt, en supposant toujours que son transport soit possible. Si le calendrier scolaire lui permet une certaine flexibilité, l'enseignante peut placer les cours des matières principales au moment de la journée qui convient le mieux à l'élève. Dans le cas des élèves le plus gravement malades, il peut être nécessaire de faire des choix qui auront un impact sur leur avenir, par exemple laisser tomber les cours de langue seconde. Ce genre de décision doit se prendre après consultation de toutes les parties concernées.

S'il est possible de surmonter les problèmes de personnel et de transport, on peut trouver les parties de la journée qui ne sont pas essentielles à l'élève. Pour l'élève qui fait de la physiothérapie ou à qui l'on a prescrit une certaine quantité d'exercice, le cours d'éducation physique n'est peut-être pas indiqué. Il pourrait être remplacé par une période de repos. L'élève incapable de participation pourrait apprendre les règles, les stratégies ou la physiologie ; si l'objectif est l'apprentissage du travail en équipe, l'élève pourrait aider l'équipe d'une autre façon, par exemple la collecte de fonds.

Si le cours de musique est un cours d'instruments, la batterie pourrait être une solution, ou la substitution d'un programme vocal s'il est préférable. Là encore, une période de repos pourrait être plus urgente.

Note concernant l'orientation scolaire et l'éducation postsecondaire

Un nombre croissant de recherches dans la dernière décennie ayant porté sur l'issue de la maladie chez les jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou du SFM, on devrait maintenant se pencher davantage sur les questions de handicap à long terme, ainsi que sur le choix de carrière et la planification des études. Notre organisme entend explorer éventuellement ces questions et publier sur son site Internet les informations se rapportant aux résultats de ces études et aux règles de l'art. Nous prions instamment les enseignantes et enseignants, les responsables de l'orientation scolaire, les psychologues scolaires, les familles et les jeunes de nous faire part de leurs expériences dans ces domaines.

Nécessité de continuer la recherche sur l'issue de la maladie

Dorothy Morris est une chercheuse qui s'intéresse aux questions d'éducation et fait autorité dans le monde en ce qui concerne les impacts sur l'éducation. Elle a recueilli des données sur quarante adultes, vingt-neuf femmes et onze hommes, âgés de dix-neuf à soixante-deux ans. La durée de la maladie (selon les critères de Ramsay) a varié de neuf mois à vingt-cinq ans, avec une durée moyenne de huit ans. Elle a observé que la totalité de ses sujets avaient éprouvé de graves difficultés de dysfonctionnement cognitif au cours de leurs études postsecondaires en Australie.

Nous espérons vivement que la recherche portant sur les questions d'éducation se penchera sur tous les aspects des besoins éducatifs des jeunes malades d'âge scolaire. À l'avant-garde du travail en ce sens, on trouve des recherches menées au Royaume-Uni (Dowsett & Colby, 1997), aux États-Unis (Bell et al., 1999) et en Australie (Stephenson, 1998 ; Stephenson et al., 1999) mais à notre connaissance, aucune recherche se consacrant aux questions d'éducation n'a été menée au Canada. En attendant de telles recherches, il nous faut faire tout ce qui est en notre pouvoir pour aider ces jeunes malades.

Suggestions de profs, de parents et des jeunes

1. Ne pas oublier que l'élève souffrant de l'EM/SFC et/ou de SFM est avant tout une personne. Le degré d'aménagement nécessaire variera grandement selon les élèves et des stratégies spécifiques fonctionneront dans certains cas et non dans d'autres.
2. Placer les cours au moment d'activité et d'éveil le plus favorable à l'élève si possible, surtout les cours exigeant beaucoup de concentration.
3. Permettre à l'élève d'enregistrer ses cours. Fournir le matériel nécessaire.
4. Permettre à l'élève de prendre une collation pour renouveler son énergie au moment où le niveau de sucre dans son sang le rend nécessaire plutôt que de restreindre les collations aux heures officielles.
5. Renforcer les aspects d'autogestion recommandés par l'équipe médicale à laquelle l'élève et sa famille font confiance.
6. Adapter l'enseignement aux styles d'apprentissage privilégiés de l'élève. L'EM/SFC et/ou le SFM peuvent avoir pour effet d'amplifier des différences ou des faiblesses d'apprentissage par ailleurs légères. Cependant, l'élève peut avoir d'importantes forces qui compensent ses points faibles.
7. N'oubliez pas que le bruit, les odeurs, l'éclairage fluorescent, la chaleur ou le froid peuvent avoir des conséquences négatives sur un certain nombre d'élèves. Le confort physique de l'élève aura un impact positif sur son apprentissage.
8. Permettre à l'élève en état d'épuisement de se reposer ou de retrouver sa concentration en posant la tête sur son pupitre ou en trouvant un endroit calme pour se reposer. À noter : beaucoup de jeunes ou d'adultes souffrant de l'EM/SFC et/ou du SFM disent qu'il leur est parfois urgent de s'étendre pour retrouver un minimum d'énergie. L'élève pourrait se reposer à l'infirmerie.
9. Prévenir l'élève (et peut-être sa famille) de la venue prochaine d'un travail important ou d'un examen.
10. Donner à l'élève plus de temps pour se rendre d'un cours à un autre pour tenir compte des facteurs de fatigue et de « confusion spatiale ».
11. Ne jamais oublier que la durée de la période pendant laquelle l'élève est capable de se concentrer sera probablement toujours assez courte mais qu'elle peut varier selon son état. Ne jamais sous-estimer le degré de concentration qu'exige un cours ordinaire.
12. Comme il est toujours plus facile de se concentrer sur les sujets qui nous intéressent, essayer d'orienter le programme et les exercices sur les intérêts actuels de l'élève.
13. Établir un système de jumelage qui permette à l'élève d'avoir l'aide de ses camarades pour se rattraper dans ses travaux scolaires et pour partager leurs notes après une période d'absence.
14. Essayer d'aménager un espace réservé à l'étude pour voir si la diminution des stimuli opposés favorise la concentration. Observer de façon objective. Un certain nombre d'élèves souffrant du trouble d'attention déficitaire trouvent que cette méthode n'est pas plus facile mais au contraire plus difficile.
15. S'assurer que toutes les personnes concernées dans l'école sont au courant du diagnostic.

16. Enseigner des stratégies « mnémotechniques » à l'élève -- des trucs pour aider sa mémoire : création d'un acronyme pour se souvenir d'une série de faits ou d'un théorème, augmentation du nombre de répétitions, apprentissage multimodal (par audition et lecture simultanées).
17. Encourager l'élève à écrire les points importants, une autre façon de les enregistrer dans sa mémoire.
18. Permettre à l'élève dont les habiletés de motricité fine sont faibles et qui manque d'énergie motrice d'utiliser des moyens qui économisent son énergie, comme l'ordinateur.
19. Reconnaître que l'élève peut avoir besoin de plus de temps pour apprendre, pour étudier et pour faire un travail qui ne lui est pas familier, et prévoir en conséquence.
20. Comprendre comment l'anxiété peut rendre plus intenses les problèmes d'apprentissage qui peuvent accompagner l'EM/SFC et/ou le SFM. Adopter avec l'élève une approche inspirant confiance et ne cherchant pas à intimider.
21. Fournir des évaluations fréquentes, formulées de façon positive, pour aider à maintenir la motivation.
22. Fournir une vignette de stationnement pour les personnes handicapées à l'élève qui conduit ou à sa famille, pour lui faciliter l'accès aux édifices.
23. Envisager de faire passer à l'élève de courts examens oraux plutôt qu'écrits pour vérifier son acquisition des compétences de base.
24. Permettre à l'élève de soumettre au moins une partie de ses travaux sur bande audio plutôt que par écrit. La rédaction peut être pour l'élève une cause d'épuisement à la fois physique et cognitif.
25. Tirer le meilleur parti de l'ordinateur. Beaucoup d'élèves malades ont une riche culture informatique et la rapidité de l'accès à l'information de l'ordinateur peut aider à compenser les déficits d'attention.
26. Fournir à l'élève une chaise ergonomique si possible.
27. Trouver des façons créatives de remplacer les « sorties éducatives » : entrevues téléphoniques, travaux se rapportant à des sorties comme une visite à la clinique ou chez des parents, voyages « virtuels » dans un autre pays par vidéo ou par Internet.
28. Comme exercice de rédaction et pour maintenir les liens, faire écrire par ses camarades des lettres à l'élève qui doit rester à la maison. Il peut être possible de surmonter certains problèmes pratiques en donnant à l'élève plus de temps ou de repos pour faire un examen (si cela est permis). Cependant, passer un examen peut être tout simplement impossible lors d'une journée de grande difficulté intellectuelle, même avec un soutien supplémentaire. Obtenir des concessions particulières et prévenir le plus longtemps possible à l'avance.
29. Aider l'élève à conserver son énergie physique en adaptant l'activité physique nécessaire, selon le niveau actuel de sa maladie ou de son invalidité.
30. Tenir compte du degré d'activité physique « cachée » pour calculer la dose d'exercice quotidienne de l'élève.

31. Vérifier la disponibilité des plans inclinés ou des ascenseurs pour l'élève qui se déplace en chaise roulante ou qui a besoin d'économiser son énergie.
32. Prendre en considération l'organisation physique de l'école et l'horaire de l'élève, et les adapter selon les exigences physiques.
33. Permettre à l'élève de participer aux cours d'éducation physique de façon adaptée, avec des pauses de repos ou en évitant certaines activités. Ne pas IMPOSER ces modifications si l'élève les trouve humiliantes.
34. Si le médecin déconseille formellement le cours d'éducation physique, ne pas l'imposer. Envisager d'adapter le programme du cours d'éducation physique de façon à ce que l'élève puisse participer à d'autres formes d'activité physique, y compris la physiothérapie, et ajouter des éléments de théorie au besoin pour satisfaire aux exigences de crédit.
35. Remplacer le cours d'éducation physique par de l'étude indépendante ou par une autre matière.
36. Ne pas oublier la valeur que notre culture accorde aux habiletés physiques, en particulier chez les jeunes. Traiter les questions de limites physiques avec tact et délicatesse.
37. Ne pas oublier les limites physiques de l'élève et en tenir compte quand il s'agit d'envoyer du travail à la maison, d'informer les tuteurs et d'organiser des rencontres à l'école.
38. Planifier avec beaucoup de soin la transition du retour à l'école, en tenant bien compte des exigences physiques de chaque nouvelle étape.
39. Augmenter ou réduire les exigences des activités selon les recommandations du médecin, en consultation avec l'élève et sa famille. Dans la plupart des périodes de transition, l'approche doit être graduelle. Il est possible que le niveau d'assiduité soit plutôt variable, avec des bons jours et des mauvais jours, pendant la période de transition. La réalité de l'EM/SFC et/ou du SFM exige que le personnel scolaire fasse preuve d'une flexibilité et d'une vigilance assez exceptionnelles.

Chapitre 6

L'élève et la famille

Kate Andersen, M.Ed.
Mary Z. Robinson, M.Ed.

Considérations utiles à l'élaboration d'un plan d'enseignement

En matière d'éducation spécialisée, il y a beaucoup de questions à considérer au moment d'élaborer un plan d'enseignement pour l'élève qui souffre d'un handicap ou d'une maladie chronique, ou qui a d'autres besoins particuliers. Alors qu'aux États-Unis, il existe des lois générales concernant l'aide à fournir aux élèves avec des handicaps, au Canada, la question relève de la compétence provinciale. Les détails précis sont souvent laissés à la discrétion de chaque province et même de chaque commission scolaire (pour connaître la politique d'une province, consulter la liste des ministères de l'éducation des différentes provinces à la fin de ce guide). Quoique les provinces n'aient pas l'obligation juridique d'offrir l'éducation spécialisée, les parents canadiens peuvent s'appuyer sur le fait que le Canada a signé la Convention des Nations unies sur les droits de l'enfant pour obtenir des services adaptés.

À l'heure actuelle, dans les écoles canadiennes, il peut être difficile d'obtenir un placement convenable pour l'élève incapable d'aller à l'école ou de réussir dans l'environnement d'une classe régulière. Il ne fait aucun doute que des facteurs économiques affectent la prestation de services d'éducation spécialisée. Le manque de fonds est un obstacle fréquent. Pour ces raisons et d'autres encore, les parents d'élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM militent de plus en plus en faveur de l'éducation de leurs enfants. Ils ont appris à connaître les principes et les politiques qui concernent les besoins particuliers de leurs enfants en matière d'éducation et n'hésitent plus à travailler à obtenir les services nécessaires à leur réussite scolaire.

Inclusion

On a observé ces dernières années un fort mouvement vers l'inclusion dans les écoles canadiennes. On place les élèves avec des besoins particuliers en classe régulière et les enseignantes et enseignants généralistes s'aperçoivent qu'il leur faudrait plus d'information sur les principes et pratiques de l'éducation spécialisée. La participation de la famille à l'élaboration du plan d'enseignement individualisé de l'élève constitue une caractéristique majeure de l'éducation spécialisée. On considère généralement que, selon les règles de l'art, les parents doivent participer à l'élaboration du plan dès le début, tout au long des périodes de transition et même à la planification postsecondaire. L'enseignant qui n'a pas travaillé beaucoup dans un contexte d'éducation spécialisée peut n'être pas familier avec le concept de la participation des parents au plan d'enseignement. Nous avons donc ajouté ce chapitre, en espérant que les enseignantes et enseignants reconnaîtront l'importance de la participation des parents à toutes les étapes de la planification du régime scolaire des élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM.

Connaissance de l'EM/SFC et/ou du SFM

Les parents des élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM ont un rôle crucial à jouer pour fournir à l'enseignante l'information importante qui permettra de modifier le régime scolaire de l'élève et son programme de façon à répondre à ses besoins particuliers. On ne saurait croire à quel point les parents des élèves ayant des besoins particuliers sont informés en ce qui concerne les complexes questions médicales associées à la maladie ou au handicap de leur enfant. Cela n'est pourtant pas surprenant. Les parents sont là dès le début, quand l'enfant commence à se rendre compte de ses symptômes, et tout au long de la pénible démarche pour obtenir un diagnostic et comprendre les explications et les recommandations des médecins. Une fois posé le diagnostic,

les parents vont souvent obtenir les résultats des recherches les plus récentes auprès de leur docteur ou des associations d'entraide reliées à la maladie. Ils vont consulter des spécialistes en éducation pour connaître le type d'enseignement qui convient le mieux aux élèves qui souffrent du handicap en question. Et ce qui est très important, c'est que, comme tous les parents, ils sont les mieux placés pour fournir des renseignements concernant de nombreux aspects du développement de leur enfant. Il est également intéressant de noter que les parents ont tendance à minimiser l'importance des symptômes d'incapacité de leur enfant et à mettre plutôt l'accent sur ses qualités, ses habiletés et ses intérêts. Leurs connaissances particulières et leur volonté d'obtenir le respect des droits de leur enfant font que les parents sont des partenaires fort importants pour ce qui est d'assurer le succès de l'élève de l'école. Les parents des enfants souffrant d'un handicap doivent souvent travailler très fort pour qu'on respecte les droits de l'élève et pour qu'on lui donne une éducation appropriée à ses besoins.

Les jeunes aussi sont parties prenantes dans la planification de leur éducation

Les élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM, à l'enfance ou à l'adolescence, peuvent connaître fort bien les façons dont la maladie les affecte, ainsi que leurs propres intérêts et leurs propres forces, des éléments cruciaux de la planification de leur régime scolaire. C'est l'élève qui sait le mieux l'image qu'il lui semble désirable de projeter et son degré de confort à l'idée que d'autres soient au courant de sa condition. À la fin de la puberté et au début de l'adolescence, l'élève a de plus en plus besoin de participer à la planification de son éducation. Cette participation joue un rôle crucial pour favoriser l'autogestion et générer un sentiment d'efficacité, l'impression d'avoir la maîtrise de son propre destin. L'élève à qui l'on donne l'occasion de contribuer à sa propre éducation a généralement une meilleure motivation à essayer, hésite moins à parler de ses difficultés et compose mieux avec les échecs, des caractéristiques qui peuvent réduire le degré de l'incapacité causée par la condition.

Enseignantes et enseignants ont une contribution unique et essentielle à apporter

Les enseignantes et enseignants ont aussi une contribution unique à apporter au plan d'enseignement de l'élève, en tant non seulement que spécialistes de la matière mais aussi de la pédagogie et des meilleurs moyens d'atteindre l'élève. La famille et l'élève connaissent bien leur propre situation mais l'enseignante a une vision plus large parce qu'elle travaille avec plus d'enfants. Cette perspective peut s'avérer très utile pour aider les parents et l'élève à voir que beaucoup d'autres ont les mêmes difficultés et que la situation est en fait « normale » quoique plus intense. L'enseignant sait également ce qu'il est possible et impossible de faire en matière d'individualisation de l'approche et peut en conséquence aider à rendre le plan plus concret et plus réaliste. Il peut lui être possible d'aider la famille à s'y retrouver dans le labyrinthe complexe des services offerts aux enfants qui ont besoin d'aide supplémentaire et de plaider sa cause de façon puissante dans les réunions d'équipe. C'est souvent son empressement à adopter un plan qui détermine si l'équipe ou la commission scolaire approuveront le service.

Circonstances uniques de la famille de l'enfant souffrant de l'EM/SFC et/ou du SFM

De façon générale, la situation de la famille de l'enfant souffrant de l'EM/SFC et/ou du SFM est passablement similaire à celle de la famille de l'enfant souffrant d'une maladie chronique ou d'un handicap. Quand il travaille avec la famille de cet élève, l'enseignant peut se servir de ce qu'il a appris en travaillant avec d'autres familles d'enfants avec un handicap. L'enseignante et les parents auront besoin de créer un environnement propice à l'établissement d'un partenariat. Communiquer de façon respectueuse, faire preuve d'ouverture d'esprit pour comprendre les détails de la maladie de l'élève : deux bons moyens de faire en sorte que les parents se sentent à l'aise dans la relation. Par exemple, si la fatigue de l'élève est constante, un enseignant peut penser aider en suggérant aux parents de mettre en place une routine régulière pour l'heure du coucher. Cependant, il est possible qu'il ne sache pas que les troubles du sommeil sont l'un des

plus graves problèmes de l'EM/SFC et/ou du SFM, et souvent un énorme défi à relever pour les parents et les médecins.

Il est également crucial de travailler avec toute l'équipe de soin de l'élève, ce qui comprend sa famille, l'enseignant de la classe spéciale, et le médecin. Dans ce chapitre, nous voudrions traiter des questions particulières qui se posent à beaucoup de familles d'élèves souffrant de handicaps mais de façon particulièrement intense à la famille de l'élève souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM.

Comme on l'a mentionné au chapitre 3, *Aspects médicaux de l'EM/SFC*, ces maladies sont des conditions complexes au sujet desquelles beaucoup de médecins sont encore mal informés. Même si l'EM/SFC et le SFM sont des maladies reconnues par l'Organisation mondiale de la santé, les médecins de partout dans le monde ont encore des problèmes à comprendre comment les diagnostiquer. Cette difficulté s'explique partiellement par le manque d'un marqueur définitif pour la maladie. (Le diagnostic de l'EM/SFC, en particulier, est un diagnostic d'exclusion, tandis que le diagnostic du SFM s'appuie sur des signes physiques à rechercher.) À cause de leur formation, beaucoup de médecins veulent pouvoir effectuer des tests pour en arriver à un diagnostic. Si les tests ne révèlent aucune anomalie, beaucoup de médecins pourront faire l'erreur soit de conclure qu'ils n'ont pas effectué assez de tests, soit de conclure à un problème psychologique.

Obtenir des services d'éducation spécialisée

Quand les parents commencent à demander des accommodements pour l'élève souffrant de l'EM/SFC et/ou de SFM, on leur conseille souvent de communiquer avec le service de l'éducation spécialisée de leur commission scolaire. Beaucoup de familles sont peu enthousiastes à cette idée et font beaucoup d'efforts pour travailler seulement avec l'enseignant, en espérant ne pas avoir besoin d'aménagements ou de classements spéciaux. Il y a une crainte que l'élève n'ait à porter une « étiquette » en rejoignant l'enfance « exceptionnelle ». À notre avis, ces élèves portent déjà « l'étiquette » de leur maladie. Ce sont des enfants dont la santé est altérée, et altérée de façons qui affectent leur capacité de fréquenter l'école et de s'instruire de la même manière que leurs camarades en santé.

On trouve également des élèves souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM qui ne répondent pas aux critères d'admissibilité à l'éducation spécialisée parce que leurs notes se maintiennent au niveau de leur classe. Un certain nombre de ces élèves auraient bel et bien besoin de modifications à leur régime scolaire pour mieux réussir. Sans assistance, on les verra prendre lentement du retard sur leurs camarades et passer entre les mailles du filet du système scolaire. Les parents de ces enfants nous ont signalé qu'ils avaient généralement dû exiger l'application des conditions des politiques d'éducation spécialisée de la province, indépendamment du fait qu'eux-mêmes ou leur médecin aient été d'avis qu'on devrait considérer l'élève comme « avec handicap ». Le fait est que l'élève qui souffre de l'EM/SFC et/ou du SFM a littéralement des besoins particuliers.

Les parents peuvent aider l'enseignante en la mettant au courant des « déclencheurs » qui précipitent un épisode asthénique chez l'élève. Lui parler de la rougeur des joues peut l'aider à se rendre compte que l'épuisement approche. Parfois, regarder la façon dont l'élève se tient ou interagit avec ses camarades, ou encore noter ses yeux vitreux, peut aider un enseignant à percevoir les indices subtils d'un épisode asthénique imminent. Une enseignante qui comprend vraiment le flux et le reflux des symptômes physiques et cognitifs de l'EM/SFC et/ou du SFM sera mieux placée pour suggérer des aménagements. On a traité au chapitre précédent des aménagements particuliers qu'un enseignant peut apporter. Cependant, nous voudrions considérer d'autres dimensions de la vie de l'élève qu'un enseignant doit reconnaître et dont il doit tenir compte dans sa planification : relations sociales, vie familiale, attention particulière dans le cas de l'élève dont le père ou la mère souffre également d'EM/SFC et/ou de SFM.

Relations sociales

Quand on enseigne en éducation spécialisée, on sait depuis longtemps que le développement social est un objectif majeur de l'éducation. L'enseignant en classe régulière sait aussi que l'élève qui réussit bien mais qui ne se tient pas avec ses camarades a besoin d'aide. L'apprentissage des relations sociales est un objectif éducatif aussi important que le succès scolaire. L'EM/SFC et/ou le SFM peuvent tenir l'élève à l'écart des jeunes de son âge. Il est souvent crucial que l'école reconnaisse le besoin d'aider à sa socialisation. Souvent, un enseignant ne comprend pas pleinement l'importance du rôle qu'il peut jouer pour aider l'enfant malade à maintenir des contacts sociaux. Il y a pourtant beaucoup de choses qu'une enseignante peut faire pour favoriser l'interaction de l'élève avec ses camarades. Si l'élève est incapable de fréquenter l'école sur une base régulière quotidienne, elle peut au moins l'encourager à se présenter aux événements spéciaux, comme une fête de classe, une réunion générale, une sortie ou la visite d'une personne qui vient parler à la classe.

Un certain nombre d'élèves ont trouvé que correspondre par courrier électronique avec leur classe est une façon de rester au courant. C'est un moyen plus particulièrement utile pour l'élève malade plus jeune. Certains enseignants demandent de temps à autre à la classe d'écrire une lettre ou une carte postale à leur camarade qui doit rester à la maison, pour lui rappeler qu'on ne l'oublie pas et qu'on continue à l'inclure parmi les membres de la classe malgré son absence.

Si l'élève est assez bien pour participer à une sortie au musée mais est incapable de tolérer le trajet en autobus, son père ou sa mère pourrait accompagner le groupe et suivre l'autobus à l'aller et au retour. C'est le genre de demandes spéciales auxquelles il est possible de répondre si on donne à la famille la possibilité de participer et d'aider à la planification de l'activité de façon à ce que l'élève puisse y prendre part.

Vie familiale

L'EM/SFC et/ou le SFM posent des défis importants à la vie familiale, vu la nature confuse et fluctuante des symptômes. Par ailleurs, à l'adolescence, la longue période de dépendance à l'égard des adultes s'avère particulièrement problématique. Au moment où l'ado ordinaire commence à s'éloigner émotionnellement de sa famille et à s'appuyer davantage sur des sources extérieures, l'ado souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM peut devoir se raccrocher à sa famille pour simplement survivre. Voici ce que dit un père :

J'avais toujours eu hâte au moment où mon fils et moi pourrions partager notre amour du base-ball sur le terrain, pendant son cours secondaire. Il avait été un joueur étoile dans la petite ligue où j'étais instructeur et semblait sur le point de devenir un joueur étoile de l'équipe de l'école. Mais quand l'EM/SFC a frappé, notre vie s'est transformée. Nous avons perdu le lien qui nous unissait dans notre amour du sport. Il n'aime plus regarder les parties à la télé avec moi parce qu'il lui est trop pénible de se rendre compte qu'il ne peut plus jouer. Parfois, il ne peut même pas endurer de regarder la télé parce que ça lui donne mal à la tête. Je ne sais pas quoi faire. Je sais qu'il a encore besoin de moi mais je ne sais plus comment le rejoindre. Les choses que nous faisions ensemble, comme courir ou jouer au basket, sont trop difficiles pour lui la plupart du temps. Et quand il se force pour les faire quand même avec moi, il en paie souvent le prix physiquement par la suite. Je ne sais pas quoi faire ni comment être le père dont mon fils a besoin.

Le fait que le traitement ne puisse pas éliminer complètement tous les symptômes a pour effet que les familles et les enfants font face chaque jour à la dure épreuve de la maladie, de la douleur et de l'épuisement. L'EM/SFC et/ou le SFM sont des maladies qui bouleversent la vie, et pas seulement celle de l'enfant. Voici ce qu'une mère nous a confié, les yeux pleins de larmes :

Quand Katy était en maternelle, elle était l'amie de tout le monde. C'était une petite fille intelligente, pleine d'activité. Maintenant, elle passe ses journées à la maison avec

moi, à souffrir. Elle a 9 ans, elle est malade depuis plus de 4 ans. Elle ne comprend pas pourquoi le médecin ne peut pas faire disparaître sa douleur. Pourquoi ne lui donne-t-il pas un remède contre le mal de tête si insupportable, contre le mal de ventre qui n'arrête jamais ou contre la douleur musculaire qui fait que passer d'une pièce à une autre, c'est comme faire l'ascension du mont Everest ? Jour après jour, ses camarades passent devant la maison pour aller à l'école, et Katy les regarde passer avec tristesse, assise sur le divan, mourant d'envie de les imiter. Une mère est censée être capable de faire disparaître d'un baiser ce qui fait mal à sa petite fille de 9 ans, et moi, tout ce que je peux faire, c'est de la bercer et lui dire que je l'aime.

Comme le dit une autre mère : « il y a des jours où les émotions dans notre famille, c'est comme les montagnes russes. » L'imprévisibilité de la maladie, ses rechutes fréquentes, ses périodes de malaise sans avertissement font de chaque journée un défi. Des projets familiaux qui nous semblent ordinaires, comme aller faire le marché ou souper au restaurant, peuvent être continuellement en suspens pour ces familles. La maisonnée apprend à ne pas faire de plan trop longtemps à l'avance, et à toujours avoir un plan de secours. Une fête peut devoir être annulée à la dernière minute, un projet de vacances peut se transformer en séjour tranquille à la maison, la sortie de samedi au centre commercial ou au parc d'amusement peut être brusquement interrompue ou carrément annulée si des symptômes font tout à coup leur apparition. Les parents doivent toujours être prêts pour une possible recrudescence des symptômes et l'annulation des projets qui en résulte. Il est difficile d'expliquer aux frères ou sœurs en bonne santé pourquoi il faut tout annuler à la dernière minute. Et quand une partie seulement de la famille participe à un événement, ce n'est vraiment pas la même chose.

Quand l'enseignant comprend comment cette imprévisibilité affecte la famille, il comprend aussi plus facilement la fluctuation de la fréquentation scolaire de l'élève malade et l'irrégularité de la quantité du travail accompli. L'élève ne peut jamais avoir la certitude de bien aller quand il le faudra. Ce n'est pas seulement sa vie scolaire qui en souffre, mais ses sorties avec ses camarades, ses projets avec sa famille, des choses aussi simples que d'aller à l'église ou au magasin. Ces élèves voudraient aller à l'école, être avec leurs camarades, être des élèves ordinaires qui peuvent faire des projets et les réaliser... être en santé !

Quand le père ou la mère souffre aussi d'EM/SFC et/ou de SFM

Les médecins et les organismes d'entraide entendent souvent parler de familles qui se débattent pour composer avec au moins deux membres, et parfois plus, qui souffrent d'EM/SFC et/ou de SFM. La situation est particulièrement tragique quand l'enfant partage sa maladie avec son père ou sa mère. L'enseignante qui travaille avec l'élève dont le père ou la mère souffre aussi de la maladie doit encore davantage faire preuve de compréhension et de sensibilité. Nous venons d'expliquer comment la présence de l'enfant malade peut affecter la vie d'une famille. Ajoutez maintenant à ce scénario la présence d'un père ou d'une mère souffrant de la même maladie. N'oubliez pas que les symptômes des adultes sont les mêmes que ceux des jeunes : fatigabilité extraordinaire, douleur constante, difficultés à se concentrer et à se souvenir de détails, et tous les autres symptômes. Il peut être nécessaire de modifier nos attentes traditionnelles à l'égard des parents de l'élève comme partenaires dans son éducation, tout comme il peut être nécessaire de modifier son régime scolaire. Voici ce que relate une mère souffrant de l'EM/SFC :

Au moment où ma fille se débattait pour ne pas prendre de retard dans son travail scolaire malgré ses nombreuses absences, nous avions souvent des rencontres avec son conseiller. Il était clair qu'on s'attendait à ce que moi, la mère, je m'assoie le soir à la table avec ma fille et que je l'aide à se rattraper. Ce que je n'arrivais pas à faire comprendre, c'est que même si j'avais l'air en forme dans le bureau du conseiller, et même si je me reposais toute la journée pour économiser mon énergie, je ne pouvais jamais prévoir comment je me sentirais, comment je fonctionnerais dans la soirée. De nombreux soirs, je me suis traînée au lit bien avant mes enfants, pour me tourner et

retourner à cause de la douleur, avec les oreilles qui tintent et la tête qui tourne, jusqu'au moment de m'endormir. Et où était mon mari pendant ce temps ? Il travaillait le soir pour compenser la perte de revenus causée par mon invalidité. Et les soirs où j'arrivais à m'asseoir avec ma fille pour l'aider dans son travail, nous découvrons que mes habiletés mathématiques étaient maintenant bien inférieures aux siennes, moi qui avais pourtant étudié le calcul différentiel et intégral à l'université.

Tous les parents se sentent émotionnellement concernés quand il s'agit de leur enfant et, en particulier, quand il leur semble que leur enfant a des besoins qu'il faut satisfaire. Une enseignante qui se souvient que l'EM/SFC et/ou le SFM peuvent causer des symptômes émotionnels peut mieux comprendre qu'un père ou une mère malade se mette à pleurer ou se fâche dans une discussion au sujet de l'éducation de l'élève. « L'émotivité » de la mère ou du père malade peut également provenir d'autres raisons, par exemple la frustration ressentie à cause des difficultés à obtenir des services tout en ayant déjà à composer avec sa propre inquiétude et son propre épuisement et, souvent, le fait d'avoir eu à se battre pour obtenir un diagnostic et des aménagements dans la famille, dans le système scolaire et au travail.

Quand vous, l'enseignant, vous vous souvenez que cette mère ou ce père vit le double cauchemar de sa propre maladie et de celle de l'élève, votre empathie et votre soutien peuvent beaucoup aider. Si en plus, vous vous montrez fermement engagé à faire en sorte que l'élève obtienne l'éducation qui lui revient, vous ferez briller une lueur d'espoir et de joie dans sa vie. Rien ne remonte le moral d'une mère ou d'un père comme de voir que le sort de son enfant sera meilleur que le sien. Avoir eu un impact sur le système en aidant son enfant, avoir peut-être de cette façon réussi à aider d'autres enfants, voilà qui donne un sens à une vie souvent pleine de souffrance.

Conseils aux enseignants et aux enseignantes

Vous qui oeuvrez dans le monde de l'éducation, que pouvez-vous faire quand vous travaillez à la planification du régime scolaire avec les parents et l'élève souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM ? Vous pouvez écouter ! Écoutez-les ! Écoutez l'élève, écoutez sa famille, écoutez-les parler de leurs désirs et de leurs besoins. Tenez compte des défis auxquels il leur faut faire face dans leur bataille contre la maladie. Pensez au long chemin parcouru et au long chemin qu'il leur reste probablement à parcourir. Ces enfants-là veulent s'instruire, veulent réussir, veulent trouver des façons de rejoindre leurs camarades. Accompagnez-les dans leur cheminement en leur parlant et en trouvant une façon de faire en sorte que se réalise leur rêve d'un projet scolaire viable.

Nous laissons ce guide de référence se terminer avec une mère qui est elle-même une enseignante. Son récit, et d'autres récits similaires, nous rendent fières de nos écoles et de nos collègues de l'enseignement.

Jacob (écrit par sa mère) :

Jacob était absent de 35 à 40 jours par année au primaire. À la fin de sa septième année, son état s'est beaucoup aggravé ; il n'est pas allé à l'école en mai et en juin et a passé toute sa huitième année à la maison. Il a réussi à terminer sa huitième année avec mon aide et finalement avec des cours privés fournis par la commission scolaire, une heure par jour, pour les matières artistiques.

Au cours secondaire, il a toujours eu un programme allégé et il a manqué 25 % de ses cours. Les deux premières années, nous avons rencontré son prof et le conseiller en orientation scolaire au début de chaque semestre pour expliquer sa maladie et les techniques qui pouvaient l'aider à rester à l'école et à ne pas prendre de retard dans ses cours. Nous avons toujours insisté sur le fait que nous ne voulions pas imposer un surcroît de travail aux profs – seulement obtenir leur coopération pour lui donner du travail durant ses absences de deux jours, pour lui

faire reprendre des examens, etc. Pour les quatre derniers semestres, j'ai seulement fait parvenir des lettres aux profs.

La coopération de l'équipe a été merveilleuse. Je pense que ce qui a beaucoup aidé, c'est l'intensité de nos efforts, et le fait que les profs ont appris à connaître Jacob et ont compris que ses problèmes étaient légitimes et qu'il faisait de son mieux.

Nous ne sommes pas surprises que Jacob ait reçu autant d'aide de ses profs. Nous savons que les enseignantes et enseignants du Canada font leur travail d'une façon professionnelle, avec dévouement et compassion, et reconnaissent le droit de chaque élève à son éducation. Au moment de vous dire au revoir, nous voulons vous remercier de vous consacrer à nos enfants. Au sein de notre organisme, nous voulons forger des partenariats solides avec le monde de l'éducation et travailler ensemble dans le meilleur intérêt des jeunes souffrant d'EM/SFC et/ou de SFM.

Annexe 1

Échelle de la capacité fonctionnelle pour enfants et jeunes souffrant d'EM/SFC

Jill Moss

Association of Young People with M.E. (AYME)

(Cette échelle est reproduite avec l'aimable autorisation de Jill Moss.)

Échelle de la capacité fonctionnelle pour enfants et jeunes souffrant d'EM/SFC

Pour utiliser cette échelle, il est important de ne pas oublier les points suivants :

- La flexibilité dans l'usage aidera toutes les parties concernées.
- L'EM/SFC ne présente pas de modèle prévisible.
- Beaucoup de sujets obtiendront un score à l'intérieur des seuils de pourcentages.
- Des fluctuations **pourront se produire à l'intérieur de délais très courts.**

Flexibilité

Cette échelle est à considérer avec flexibilité ; elle doit servir à aider les enfants et les jeunes à trouver la meilleure description de leur niveau de capacité fonctionnelle. Il est important de leur donner beaucoup de latitude pour s'exprimer concernant leur propre échelle, ce qui leur permet d'avoir davantage l'impression de maîtriser leur propre vie. Il peut arriver que l'élève se situe à deux points différents de l'échelle, l'un pour les fonctions mentales et l'autre pour la capacité physique. Qu'on s'occupe de traitement ou de soin, on doit éviter de croire qu'une capacité de 50 % signifie par exemple que l'élève peut marcher la moitié de la distance de ses camarades en santé. Une expression comme « une partie du temps » est à comprendre comme « quelques heures », mais l'élève est la seule personne à savoir vraiment ce qui convient dans son cas.

Schéma prévisible

On ne doit pas penser qu'une différence sur l'échelle constitue le début d'une aggravation ou d'un progrès suivi. Il arrive que l'élève fasse un saut important et subit, ou demeure au même niveau pour un certain temps puis fasse un mouvement rapide ou graduel dans une direction ou dans l'autre. Une augmentation marquée n'implique pas nécessairement la « guérison » de l'EM/SFC. Apporter un soutien attentif, en permettant à l'élève de trouver son propre rythme de la façon qui lui est le plus confortable, devrait permettre l'amélioration avec le temps. Il peut lui falloir plusieurs jours pour se remettre d'une activité, mentale ou physique, qui est allée au-delà de ses capacités.

Scores intermédiaires

L'élève peut se trouver à tomber entre les degrés de l'échelle. On doit l'encourager à exprimer dans ses propres mots ce qui représente sa capacité et son fonctionnement actuels.

Fluctuations

Il peut se produire des fluctuations sur l'échelle, et l'on peut observer des variations sur l'espace de quelques semaines ou d'une seule journée, surtout dans le cas de l'élève dont on attend plus que ce qu'il lui est possible de faire avec facilité. Il peut être utile de noter le point en question de l'échelle lors d'une « bonne journée » et une « mauvaise journée ».

Symptômes

*Une liste des symptômes les plus régulièrement ressentis par les élèves a été dressée par Bell*1 (1995)*

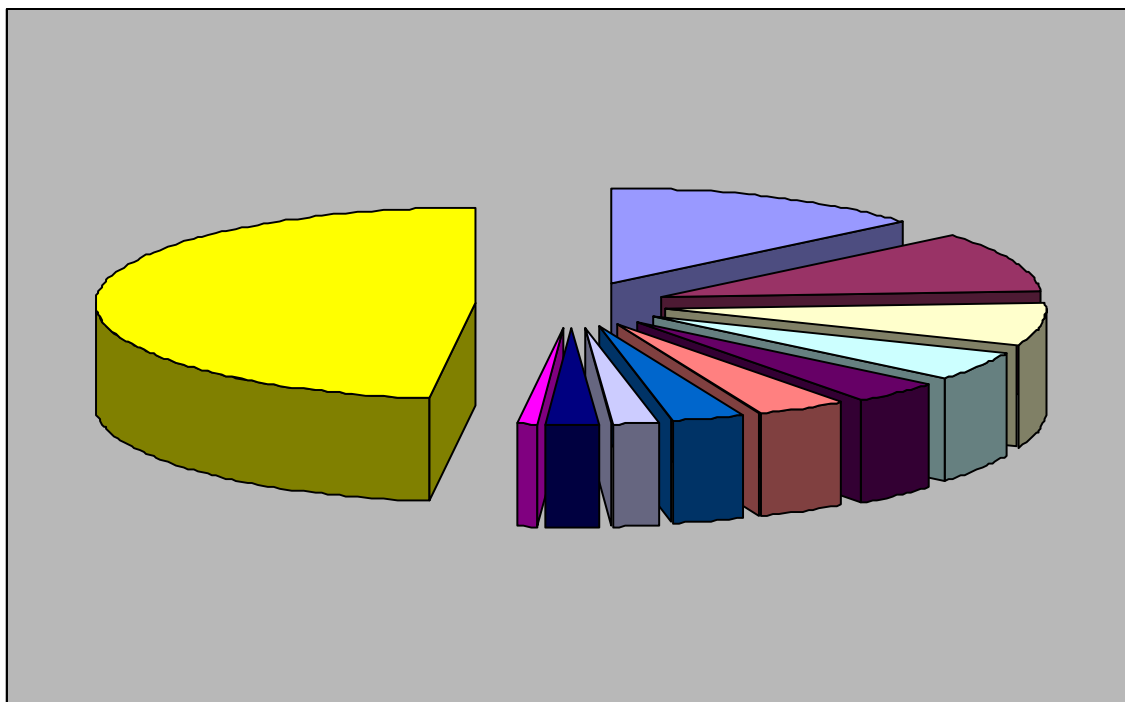
Fatigue : mal de tête ; troubles neurologiques (étourdissements, difficultés d'équilibre, difficultés à se concentrer, dérèglement de la température du corps etc.) ; troubles du sommeil ; mal aux yeux ; douleurs musculaires ; mal au ventre ; dépression ; douleurs articulaires ; ganglions douloureux.

Ces symptômes varient grandement, autant du point de vue de la gravité que du point de vue de la présence. Une étude menée par l'organisme AYME et par l'Open University*2, portant le nom de « Speaking Up », a demandé à plus de 500 élèves souffrant d'EM/SFC d'évaluer leurs symptômes sur une échelle allant de zéro (absence du symptôme) à 10 (symptôme très grave). On considèrerait les gradations de 1 à 3 comme un « symptôme léger » ; de 4 à 7 comme un « symptôme modéré » ; de 8 à 10 comme un « symptôme grave ».

Les symptômes ayant la plus haute cote de chaque élève étaient notés (tableau ci-dessous).

52 % des élèves ont considéré un symptôme comme plus grave que les autres.

48 % des élèves ont considéré deux symptômes ou plus comme de gravité égale.



Quand un seul symptôme était considéré comme plus grave, les pourcentages se répartissaient comme suit (par ex., mal de tête considéré comme le symptôme le plus grave par 10 % des élèves)

Fatigue	14 %	Douleur musculaire	4 %
Maux de tête	10 %	Mal au ventre	3 %
Troubles neurologiques	7 %	Dépression	2 %
Troubles du sommeil	5 %	Douleurs articulaires	2 %
Mal aux yeux	4 %	Ganglions douloureux	1 %

La plupart des symptômes sont ressentis à un moment ou à un autre – souvent de façon constante à un niveau d'environ 60 à 70 %. Pour poser le diagnostic, la fatigue doit toujours être présente, mais ce n'est pas toujours le symptôme le plus grave (*Speaking Up*, AYME/OU 2000 *2).

Échelle de capacité fonctionnelle AYME - première publication dans *Somebody Help ME* (1995*3) par Jill Moss

Guérison complète

100 % aucun symptôme, même à la suite d'activités physiques ou mentales. Capable d'étudier et de travailler à plein temps sans difficulté, et d'avoir une vie sociale.

Guérison quasi complète

95 % aucun symptôme au repos. Symptômes légers à la suite d'activités physiques ou mentales – se fatigue plutôt rapidement mais a récupéré pleinement le lendemain. Capable d'étudier et de travailler à plein temps sans difficulté, vie sociale légèrement restreinte.

Affection légère

90 % aucun symptôme au repos. Symptômes légers à la suite d'activités physiques ou mentales – se fatigue rapidement. Capable d'étudier et de travailler à plein temps avec de légères difficultés, vie sociale plutôt restreinte, récupération prenant 2 ou 3 jours.

80 % symptômes légers au repos, passant au niveau modéré à la suite d'activités physiques ou mentales. Une certaine difficulté à étudier ou à travailler à plein temps, surtout dans un environnement fréquenté, bruyant ou actif. Cours privés à la maison ou études à temps partiel sans difficulté.

Affection modérée

70 % symptômes légers au repos, passant au niveau grave à la suite d'activités physiques ou mentales. Activités quotidiennes limitées. Études à temps partiel en milieu scolaire très fatigantes, pouvant imposer des restrictions à la vie sociale. Travail à temps partiel possible quelques heures par jour. En dosant avec soin les périodes d'activité et de repos, possibilité de découvrir des périodes favorables durant la journée où l'état est sensiblement meilleur. Marche ou natation légères peuvent être bénéfiques.

60 % symptômes de légers à modérés au repos. Aggravation des symptômes à la suite d'activités physiques ou mentales. Activités quotidiennes très limitées. Études avec d'autres ou travail ailleurs qu'à la maison très difficile sauf avec soutien additionnel, par exemple chaise roulante ou endroit tranquille pour se reposer. De courtes périodes quotidiennes (1 à 2 heures) d'étude ou de travail peuvent être possibles « les bons jours ». Possibilité de vie sociale paisible, sans activité.

Affection de modérée à grave

50 % symptômes modérés au repos. Aggravation des symptômes à la suite d'activités physiques ou mentales. Besoin de repos au milieu de la journée souvent nécessaire. Possibilité de période simple et courte (1 heure) d'étude ou d'activité à la maison en alternance avec périodes de vie sociale paisible, sans activité. Concentration très limitée. Peut sortir de la maison mais incapable de marcher sans soutien bien au-delà de 100 à 200 m. Capable d'aller dans les magasins en chaise roulante.

40 % symptômes de modérés à graves après toute forme d'activité. Nécessité de faire en sorte que le style de vie ne comporte aucun excès. Peut sortir de la maison mais incapable de marcher bien au-delà de 50 à 100 m, généralement en ayant besoin d'une canne ou de béquilles. Peut aller dans les magasins en chaise roulante une journée calme. Besoin de 3 ou 4 périodes régulières de repos durant la journée. Une seule « grosse » activité par jour – visite

d'un ami ou visite chez le médecin ou courte période d'étude (une demi-heure à la fois) etc. suivie de périodes de repos d'un ou de quelques jours.

Affection grave

30 % symptômes de modérés à graves au repos. Symptômes graves à la suite de toute activité physique ou mentale. Ne peut généralement pas sortir de la maison mais peut de temps à autre faire une promenade tranquille en chaise roulante ou faire quelques pas lentement à l'air frais. Repos la plus grande partie de la journée. Possibilité de tâches très légères, mais concentration mentale très faible, et étude à la maison difficile. Comme il est mentionné dans le rapport sur l'EM au Médecin-chef (2002*4) et dans un rapport sur l'éducation des enfants ayant des besoins particuliers (2001*5), l'élève peut être trop malade pour quelque forme d'accès à l'éducation. Respecter son état et faire des vérifications périodiques.

20 % symptômes plutôt sévère au repos. Possibilité de restrictions des mouvements à cause de la faiblesse des mains, des bras ou des jambes. Incapable de sortir de la maison sauf en de très rares occasions. Doit rester au lit ou sur en chaise longue la plus grande partie de la journée, peut s'asseoir sur une chaise pour quelques courtes périodes. Incapable de se concentrer plus d'une heure par jour, mais peut lire de 5 à 10 minutes à la fois.

Affection très grave

10 % symptômes graves à la suite de toute forme d'activité. Faiblesse et douleur des bras ou des jambes. Doit garder le lit la plus grande partie du temps mais se sent alors plus stable, avec moins d'étourdissements. Ne peut sortir de la maison. Concentration vraiment très difficile. Peut recevoir une visite d'environ 10 minutes.

5 % symptômes graves de façon quasi continue, peut s'asseoir dans son lit le dos soutenu, pour de très courtes périodes. Faiblesse et douleur des bras ou des jambes pouvant causer la paralysie ; étourdissements et nausées. Possibilité de quelques légères activités d'hygiène personnelle (par exemple, si on place le matériel nécessaire sur le lit, capable de laver quelques parties de son corps). Les mouvements brusques rapides peuvent causer des problèmes ainsi que ce qu'on pourrait décrire comme une attaque de panique. Incapable de regarder la télé, capable d'écouter de la musique calme ou un livre audio pendant quelques minutes. Peut recevoir une visite très courte, pour un câlin et quelque mot.

0 % symptômes graves de façon continue. Doit garder le lit de façon constante, se sent très malade même au repos permanent. Étourdissements graves rendant quasi impossible de s'asseoir dans le lit avec le dos soutenu plus de quelques minutes à la fois. Lumière et bruit très douloureux pour les yeux et les oreilles – nécessité de fermer les rideaux et de porter des bouchons d'oreille. Douleurs intenses dans presque tout le corps, sensation de froid sur la peau qui est extrêmement sensible au toucher. Incapable de prendre soin de sa personne ; soins d'hygiène devant être répartis sur toute la journée, quelques minutes à la fois. Difficulté à s'alimenter à cause de la nausée et de l'épuisement grave. Alimentation à base liquide préférée – peu et souvent. L'alimentation par intubation nasale peut être nécessaire à l'occasion, en l'absence de l'énergie nécessaire à la mastication. Tout stimulus aggrave l'impression de se sentir gravement malade ; de préférence aucun mouvement dans la chambre. Toute visite dans la chambre est presque impossible. Fréquente impossibilité de parler, même à la personne qui donne des soins ou à un membre de la famille, ce qui porte à croire par erreur que la personne choisit de ne pas parler. Graves montées d'adrénaline avec aggravation de la sensibilité ; sursauts et réactions excessives à la fermeture d'une porte ou à une sonnerie. Inversion des rythmes du sommeil presque complète.

L'échelle de capacité fonctionnelle a été mise au point par la fondatrice de l'organisme AYME, Jill Moss en 1995 *3. En 2001-02, en réponse aux principes exposés dans un rapport reconnaissant la compétence des personnes malades (*The Expert Patient*, 2001-2002), l'échelle a été distribuée à un échantillonnage aléatoire de 20 % des membres de l'organisme pour obtenir des commentaires et des suggestions en vue d'une nouvelle version. En couverture arrière, on trouve les opinions des malades concernant la progression de leur maladie et les variations du niveau d'activité fonctionnelle présentées dans les pages intérieures. La nouvelle version de l'échelle a été validée par un groupe de membres différent, qui ont apporté leurs commentaires sur la présentation, le contenu et la validité prodromique de cette échelle ; 90 % des sujets l'ont considérée comme « utile et valide ».

Références :

1. Chronic Fatigue Syndrome in children. 1995. Bell, D.S. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 1(1), 9-33
2. Speaking Up: an examination of the experiences of children and young people with ME. 2000 AYME/Open University. *Disponible auprès de l'organisme AYME*
3. Somebody Help ME: a self-help guide for children and young people with ME. 1995. Moss, J.I. *Disponible auprès de l'organisme AYME*
4. A report of the CFS/ME Working Group to the Chief Medical Officer. 2002. *Disponible auprès du ministère de la Santé du Royaume-Uni*. 08701 555 455
5. The Expert Patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century. 2001. *Disponible auprès du ministère de la Santé du Royaume-Uni*. 08701 555 455

L'organisme AYME, (Association of Young People with ME) est un organisme britannique caritatif primé regroupant des jeunes souffrant d'EM/SFC, qui se consacre à fournir dans la bonne humeur du soutien, des conseils et des informations aux jeunes de l'âge de 5 à 25 ans, et à leurs familles. C'est un regroupement de membres – l'adhésion est gratuite – qui permet à de jeunes voix défavorisées de se faire entendre, et de partager de l'information. Les contacts personnels et électroniques s'effectuent par le site Internet réservé aux membres, à l'intérieur d'équipes de membres, ce qui permet la formation de groupes de jeunes du même âge et reconstruit la confiance en soi. L'équipe des services généraux fait envoyer à chaque membre une carte de bons vœux et un petit cadeau lors de leur anniversaire ; les membres ont accès à une série de livres, d'enregistrements et de vidéos, prêtés gratuitement par la poste. On s'occupe en particulier des besoins des membres les plus gravement malades et des enfants de moins de 12 ans. Les jeunes qui en sont capables ont la possibilité de participer de façon active à la gestion de l'organisme depuis leur domicile, ce qui augmente leur confiance en soi et le sentiment de leur propre valeur, ajoute des habiletés à leur CV d'une façon unique et différente de leurs camarades en santé. Comme le dit un de nos bénévoles : « AYME, c'est à la fois une grande famille, un club et un lieu de travail. Tu peux être tout ce que tu veux dans AYME. »

Pour en savoir plus au sujet de l'EM et d'AYME : AYME Ltd, Box 605, Milton Keynes, MK2 2XD. Tél. : 01908 373300 • Téléc. : 01908 274136 • Courriel : info@ayme.org.uk
<http://www.ayme.org.uk/>

Annexe 2

Ressources

Livres

Guidelines For Schools: Understanding And Accommodating CFIDS/FMS Chronic Fatigue And Immune Dysfunction Syndrome And Fibromyalgia Syndrome

Contact : The National CFIDS Foundation, 103 Aletha Rd, Needham Ma 02492

Tél. : (781) 449-3535 Téléc. : (781) 449-8606 <http://www.ncf-net.org/general/guidlines.htm>

Guidelines for Schools, édité par Jane Colby.

Courriel : jane@youngactiononline.com ou Jane@jafc.demon.co.uk

<http://www.youngactiononline.com/docs/guide.htm> Contact : Jane Colby +44 1245 401080

Zoe's Win, par Jane Colby. Publié par Dome Vision. ISBN 0953733009. Peut s'obtenir auprès de Young Action Online, PO Box 4347, Stock, Ingatestone, CM4 9TE.

A Parent's Guide To CFIDS: How to Be an Advocate for Your Child with Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome. David S. Bell, Mary Z. Robinson, Jean Pollard, Tom Robinson, Bonnie Floyd. Disponible auprès de CFIDS Association of America; pour commander, appeler au (704) 365-2343. Prix : 18 USD plus 4 USD pour frais de manutention et d'envoi.

La Fibromyalgie : Bien la connaître pour mieux surmonter la douleur, la fatigue chronique et les troubles du sommeil. Marcel Guité, Agathe Drouin Bégin, Éditions MultiMondes, 525 pp., 2000. Prix : 39,95 \$.

Sites Internet

National ME/FM Action Network of Canada – Youth Site :

<http://www.mefmaction.com> – Le site jeunesse (en anglais, Youth Site) fournit de l'information pour aider les familles des jeunes souffrant d'EM/SFC et de SFM et le milieu de l'enseignement. Il comprend également un club d'écriture ("Young Writer's Club"), une section où l'on peut lire des poèmes et de courts récits rédigés par des jeunes malades.

Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM) :
<http://www.aqem.iquebec.com>

Association québécoise de la fibromyalgie (AFQ) : **<http://www.afq.ca>** – associations régionales accréditées

Fédération québécoise de la fibromyalgie (FQF) : **<http://www.fqf.ca>** – associations régionales accréditées

The Pediatric Network for Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Orthostatic Intolerance : **<http://www.pediatricnetwork.org>** – site Internet et forum consacré aux questions d'intérêt pour les familles des enfants souffrant de ces maladies ; comprend un groupe d'entraide en ligne qui compte plus de 300 membres.

Lyndonville News : **<http://www.davidsbell.com>** – site Internet du Dr David S. Bell, sommité mondiale sur l'EM/SFC, le SFM et l'IO de l'enfance et de l'adolescence.

Young Action Online : **<http://www.youngactiononline.com>** site Internet britannique d'information sur l'EM/SFC de l'enfance et de l'adolescence.

AYME : <http://www.ayme.org.uk/> – groupe de soutien, de conseil et d’information pour les enfants et les jeunes de 5 à 25 ans ainsi que pour leurs familles.

The CFIDS Association of America, Youth Pages : <http://www.cfids.org>

International Association for CFS/ME: <http://www.iacfsme.org/>. En 2006, un groupe international de médecins, qui s’intéressent à l’EM/SFC pédiatrique, ont développé une définition clinique de l’EM/SFC chez les jeunes. Cette définition est basée sur la Définition canadienne à laquelle nous référons dans le Chapitre 1 du présent manuel. L’équipe a aussi produit un questionnaire afin d’aider à identifier l’EM/SFC chez les jeunes. Vous trouverez cette définition, intitulée *A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome* sur le site ci-haut mentionné, sous « Case Definitions ».

Annexe 3

Références

- Al-Adawi, S., Powell, J.H., & Greenwood, R.J. Motivational deficits after brain injury: A neuropsychological approach using new assessment techniques. *Neuropsychology* 12(1):115-124, 1998.
- Albrecht, F. Chronic Orthostatic Intolerance. Téléchargé le 21 mars 2002 du site : <http://home.bluecrab.org/~health/coi/coi.html>
- Andersen, K. Temperament, ME/CFS, Polio and Post-Polio Sequelae: Uncovering Hidden Brain Stem Connections. Entrevue avec le Dr. Richard L. Bruno. *BDINews*, Volume 4, N° 9. Scottsdale, AZ: Behavioral-Developmental Initiatives.
- Andersen, K. The Canadian Contribution to the Polio and ME/CFS/FM Connection: An Interview with Dr. Richard L. Bruno. *QUEST*, Communication 52, Numéro de mars-avril. National ME/FM Action Network, Nepean, ON.
- Bastien, S. Patterns of neuropsychological abnormalities and cognitive impairment in adults and children. In Hyde, B.M., Goldstein, J., & Levine, P. (Eds.) *The Clinical and Scientific basis of Myalgic-encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome* (pp. 209-216.) *Nightingale Research Foundation*, Ottawa, Ontario, Canada, 1992.
- Banks, M. Educational Rights, Responsibilities and Options. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.cfids.org/youth/articles/education/banks2.htm>
- Bell, D.S. Illness onset characteristics in children with chronic fatigue syndrome and idiopathic chronic fatigue. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 3:43-52, 1997.
- Bell, D.S. Treating CFS. *School Nurse News* 18(2):12-16, 2001.
- Bell, D.S., Bell, K.M., & Cheney, P.R. Primary juvenile fibromyalgia syndrome and chronic fatigue syndrome in adolescents. *Clinical Infectious Diseases* 18(Suppl 1):S21-3, 1994.
- Bell, D.S. Seminar on Abnormalities of the Blood in Chronic Fatigue Syndrome. Conférence sur les maladies dégénératives, *Common Cause Foundation*, Gananoque, Ontario, Summer 1999.
- Bell, D.S., Jordan, K., & Robinson, M. Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatric*, 107(5):994-998, 2001.
- Bell, D.S., Robinson, M.Z., Pollard, J., Robinson, T., & Floyd, B. A Parent's Guide to CFIDS: How to be an Advocate for Your Child with Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome. Englewood Cliffs: *Haworth Press*, 1999.
- Bennett, R.M. Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and myofascial pain. *Current Opinions in Rheumatism*. 10(2):95-103, 1998.
- Bennett, R. The Scientific Basis for Understanding Pain in Fibromyalgia. *The Oregon Fibromyalgia Foundation*. <http://www.myalgia.com>
- Boda, W.L., Natelson, B.H., Sisto, S.A., Tapp, W.N. Gait abnormalities in patients with the chronic fatigue syndrome. *Journal of Neurological Science* 131(2):156-161, Aug. 1995.
- Brehio, R. No more "yuppie flu". New study debunks CFIDS myths, reveals greater prevalence.
- Bruno, R.L. The Polio Paradox: Uncovering the Hidden History of Polio to Understand and Treat "Post-Polio Syndrome" and Chronic Fatigue. *Warner*, New York. Info : écrire à PolioParadox@aol.com
- Bruno, R.L., Creange, S.J., & Frick, N.M. Parallels between post-polio fatigue and chronic fatigue syndrome: A Common pathophysiology. *American Journal of Medicine* 105(3A):66-73, 1998. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://members.aol.com/harvestctr/pps/lib2.html>
- Bruno, R.L., Creange, S., & Lewis, T. Psychophysiology of Chronic Fatigue In Young People. Summary. Presented to the NIH/CDC CFS Coordinating Committee Symposium, Chronic Fatigue in Adolescents: The State of the Art, Washington, D.C., April 28, 1998. Téléchargé le 18 mars 2002 du site www.geocities.com/canadianyouthmefm/research.html
- Bruno, R.L., Frick, N.M., Creange, S.J., Molzen, T., Lewis, T., & Zimmerman, J.R. Polioencephalitis and the brain fatigue generator model of post-viral fatigue syndromes. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2:5-27, 1996.
- Buskila, D., Press, J. Assessment of nonarticular tenderness and prevalence of Fibromyalgia in children. *Journal of Rheumatology* 20(2):368-370, 1993.
- Canadian Arthritis Society. (2002). Fibromyalgia. Téléchargé le 13 mai 2002 du site <http://www.arthritis.ca/types%20of%20arthritis/fibromyalgia/default.asp?s=1>

- Carruthers, B. Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS) and Fibromyalgia (FMS): Are They The Same Or Different? FM, ME & You. 1 & 2, pp. 4-5, 2002. *Myalgic Encephalomyelitis Society of BC*, Vancouver, B.C.
- 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):7-116, 2003.
- 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.
- CFIDS Association of America. (2001). Prevalence. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.cfids.org/about-cfids/prevalence-study.asp>
- CFIDS Association of America. Téléchargé le 26 avril 2002 du site <http://www.cfids.org/archives/1999/1999-6-article01.asp>
- CFS/ME Working Group. (2001). Report to the Chief Medical Officer of an Independent Working Group. Téléchargé le 18 mars 2002 du site www.doh.gov.uk/cmo/publications.htm
- Chaudhuri, A., & Behan, P.O. Fatigue and basal ganglia. *Journal of Neurological Sciences* 179(S 1-2):34-42, 2000.
- Clark SR, Jones KD, et al. Exercise for patients with fibromyalgia: risks versus benefits. *Current Rheumatology Report* 3(2):135-146, Avril 2001.
- Colby, J. (May 11, 2002). Chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis. [letter]. *The Lancet*. Téléchargé le 13 mai 2002 du site *CO-CURE Digest* – du 10 mai 2002 au 11 mai 2002 (#2002-142).
- Colby, J. Focusing on Children. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.youngactiononline.com/docs/focchild.htm>
- Colby, J. Graded Exercise - Does it really work? Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.youngactiononline.com/docs/gradex.htm>
- Colby, J. School Examinations and ME - Special Assessment Arrangements. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.youngactiononline.com/docs/schexam.htm>
- Colby J. The Tymes Trustcard. *A Young Action Online Document*. <http://www.youngactiononline.com>
- Colby, J. & Jacobs, G. ME and Learning: Problems and Solutions. Téléchargé le 18 mars 2002 du site www.youngactiononline.com
- Costa, D.C., Tannock, C., Brostoff, J. Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *Quarterly Journal of Medicine* 88(11):767-73, 1995.
- Creange, S.J. & Bruno, R.L. American compliance with treatment for Post-Polio Sequelae: Effect of Type A Behaviour, self-concept and loneliness. *Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 76:378-382, 1997.
- Croft P, Schollum J, et al. Population study of tender point counts and pain as evidence of fibromyalgia. *BMJ* 309:696-699, 1994.
- 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, 2000.
- 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.
- 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.
- DeLuca J, Schmalting KB. Neurocognitive testing in chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 1(3/4):21-26, 1995.
- 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.
- Dobbins, J.G., Randall, B., Reyes, M., Steele, L., Livens, E.A., & Reeves, W.C. The prevalence of chronic fatiguing illnesses among adolescents in the United States. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 3(2):15-27, 1997.
- Dowsett, E.G. Does ME cluster in Schools? Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.youngactiononline.com/docs/doesme.htm>
- Dowsett, E.G. The Enigma and the Paradox of ME. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.youngactiononline.com/docs/enigma.htm>
- Dowsett, E.G. The Late Effects of M.E. Téléchargé le 18 mars 2002 du site

- <http://www.ott.zynet.co.uk/polio/lincolnshire/library/dowsett/lateeffectsme.html>
- Dowsett EG. Brain Problems in ME/CFS: Is There a Simple Explanation? Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.youngactiononline.com/docs/brain.htm>
- 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(2):29-42, 1997.
- Dowsett EG. Differences between ME and CFS. Téléchargé le 23 mars 2002 du site http://www.btinternet.com/~severeme.group/betty_dowsett2.htm
- Fillingim RB, Maixner W, et al. Sex differences in temporal summation but not sensory-discriminative processing of thermal pain. *Pain* 75(1):121-7, 1998.
- 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.
- 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.
- Goldberg MD (1997). The Overlap of Symptoms & Findings Connecting Autism/PDD ADD/ADHD & CFS/CFIDS. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.neuroimmunedr.com/Presentations/presentations.html>
- Goldberg MD, Mena I, Darcourt J. NeuroSPECT findings in children with chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 3(1): 61-67, 1997.
- 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.
- 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.
- Goldstein JA. Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis. *Haworth Medical Press*, Binghamton, NY 1993.
- Goldstein JA. CFS and FMS: Dysregulation of the limbic system. *Fibromyalgia Network* Oct 1993, pp 10-11.
- Goudsmit E. Pacing for ME and CFS: The Facts. Téléchargé le 23 mars 2002 du site <http://freespace.virgin.net/david.axford/me-pace.htm>
- Goudsmit E. (2002). Comments on the Report to the Chief Medical Officer from the independent Working Group on CFS/ME. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://freespace.virgin.net/david.axford/melist.htm>
- Gray D, Parker-Cohen NY, White T, Clark ST, Seiner SH, Achilles J, McMahon WM. A comparison of individual and family psychology of adolescents with chronic fatigue syndrome, rheumatoid arthritis, and mood disorders. *Developmental and Behavioural Pediatrics* 22(4): 234-242, 2001.
- Gurwitt A. (1995). Psychiatric and Psychosocial Aspects of Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome (CFIDS) in Children and Adolescents. Presented at the Connecticut CFIDS Association Workshop for Educators on Pediatric CFIDS, March 1, 1995. Téléchargé le 18 mars 2002 du site www.cfids.org/youth/default.htm
- Hughes G. (n.d.) Hughes' Syndrome: A Patient's Guide to the Antiphospholipid Syndrome. Téléchargé le 18 avril 2002 du site <http://www.infotech.demon.co.uk/HS.htm>
- Hyde BM. Three Babuska Clusters of Enteroviral-Associated Myalgic Encephalomyelitis. Nightingale Research Foundation. Exposé présenté à une conférence en Nouvelle-Galles-du-Sud, février 1998.
- Hyde, B. M. (1998b). Are Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Synonymous Terms? Exposé présenté à une conférence en Nouvelle-Galles-du-Sud, février 1998. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.nightingale.ca/ICAustralia2.html>
- Hyde BM. What is ME/CFS? Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.nightingale.ca/nightc.html>
- 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.
- Hyde B, Cameron B, Duncker A, et al. Epidemiological aspects of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome/Post Viral Fatigue Syndrome, Ottawa, Ontario, Canada: the Nightingale Research Foundation, 1-22, 1994.
- Iger, L.M. (1996). Neurocognitive Problems and the CFS Student. D'abord publié dans Youth Allied By CFIDS, Spring 1996. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.cfids.org/youth/articles/education/s96-7.htm>

- 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.
- 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 was also published simultaneously in: The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition for Practitioners. Éditeur : Russell IJ. *The Haworth Medical Press*. Pp. 3-107, 2004.
- Jason, L.A., Richman, J.A., Rademaker, A.W., Jordan, K.M., Plioplys, A.V., Taylor, R.R., McCready, W., Huang, C.F., & Plioplys, S. (1999). A Community-Based Study of Chronic Fatigue Syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 159(18), 2129-2137.
- Jason, Leonard et al.: A pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol.13 (2/3), 2006, pp.1-44
- Jones KD, Clark SR, Bennett RM. Prescribing exercise for people with fibromyalgia. *AACN Clinical Issues* 13(2):277-293, 2002.
- 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.
- Juntunen A, Herrgard E, Mannonen L, Korppi M, Linnavuori K, Vaheri A, Koskiniemi M. A major role of viruses in convulsive status epilepticus in children: a prospective study of 22 children. *European Journal of Pediatrics* 160(1):37-42, 2001
- Kansky G. Highlights of NMH. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.ncf-net.org/forum/orthostatic98.htm>
- Karjalainen K, Malmivaara A, Van Tulder M, et al. Multidisciplinary rehabilitation for fibromyalgia and musculoskeletal pain working age adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2:CD001984, 2000
- Kerr, J.R., Bracewell, J., Laing, I., Matthey, D.L., Bernstein, I.A.B., & Tyrrell, D.A.J. (2002).
- Kleinschmidt-DeMasters BK, Gilden DH. The expanding spectrum of herpesvirus infections of the nervous system. *Brain Pathology* 11(4):440-51, 2001.
- Krilov LR, Fisher M, Friedman SB, Reitman D, Mandel FS. Course and outcome of chronic fatigue syndrome in children and adolescents. *Pediatrics* 102(2):360-366, 1998.
- Itoh Y, Igarashi T, Tatsuma N, Imai T, Yoshida J, Tsuchiya M, Murakami M, Fukunaga Y. Immunogenetic background of patients with autoimmune fatigue syndrome. *Autoimmunity* 32(3):193-197, 2000.
- 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, Sept 28, 1998.
- Lapp C. Sleep disorders. Originally published in Youth Allied By CFIDS, Summer 1996. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.cfids.org/youth/index.html>
- Levine S. Prevalence in the cerebrospinal fluid of the following infectious agents in a cohort of 12 CFS subjects: human herpes virus-6 and 8; chlamydia species; mycoplasma species; EBV; CMV; and Coxsackievirus. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 9(1/2):41-51, 2001.
- Livingston JW. "No Other Illness Like This One": Dr. Bell Finds Dramatic Abnormalities in CFIDS. Téléchargé le 23 mars 2002 du site <http://chronicfatigue.about.com/library/>
- Lycos Health with Web MD. (2002). Who gets fibromyalgia? Téléchargé le 13 mai 2002 du site http://webmd.lycos.com/content/dmk/dmk_article_5462635
- MacIntyre A. (Ed.) (1999). Childhood ME: A Report by an Independent Group of Advisers. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.youngactiononline.com/docs/chldhdme.htm>
- Marcel B, Komaroff AL, Fagioli LR, et al. Cognitive deficits in patients with chronic fatigue syndrome. *Biological Psychiatry* 40:535-541, 1996.
- Martin RP, Drew DK, Gaddis LR, Moseley M. Prediction of elementary school achievement from preschool temperament: Three studies. *School Psychology Review* 17:125-137, 1998.
- Michiels V, Cluydts R. Neuropsychological functioning in chronic fatigue syndrome: a review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(2):84-93, 2001.
- Moldofsky H. Fibromyalgia, sleep disorder and chronic fatigue syndrome. *Ciba Foundation Symposium* 173:262-279, 1993.
- Moldofsky H, Scarisbrick P, et al. Musculoskeletal symptoms and non-REM sleep disturbance in patients with "fibrositis syndrome" and healthy subjects. *Psychosom Med* 37(4):341-351, 1975.

- Moore R. How Many Kids Have CFIDS? Téléchargé le 26 mars 2002 du site <http://www.cfids.org/youth/default.htm>
- Morris D. (2001). Report on the findings of 'The Lived Experiences of tertiary students with ME/CFS.
Article 1 : Introduction to research into 'The Lived Experiences of tertiary students with ME/CFS.
Article 2 : Standards for education practice in Australia.
Article 3 : A brief review of related disability literature.
Article 4 : The symptomatology of ME/CFS.
- Articles présentés et distribués à l'organisme South Australian Youth with ME (SAYME), Fullarton Community Centre, Adelaide, février 2001. Téléchargé du site <http://www.sayme.org.au>
- Myalgic Encephalomyelitis Society of BC. What is ME?
Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.mefm.bc.ca>
- Nader K, Bechara A, van der Kooy D. Neurobiological constraints on behavioural models of motivation. *Annual Review of Psychology* 48:85-114, 1997.
- National CFIDS Foundation. (1998). Guidelines For Schools: Understanding And Accommodating CFIDS/FMS Chronic Fatigue And Immune Dysfunction Syndrome And Fibromyalgia Syndrome. <http://www.ncf-net.org/general/guidlines.htm>
- Neilson LE. (2001). Expert Consensus Panels Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome And Fibromyalgia – Du 30 mars au 1^{er} avril 2001. Mis à jour le 6 avril 2001.
Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www3.sympatico.ca/me-fm.action/>
- Nishizawa S, Benkelfat C, et al. Differences between males and females in rates of serotonin synthesis in human brain. *Proc Natl Acad Sci USA* 94:5308-13, 1997.
- Oleske JM, Palumbo D, Sterling J, Evans TR. (2002). CFS in children and adolescents. In J.J. John & J.M. Oleske (Eds.) A consensus manual for the primary care and management of chronic fatigue syndrome (pp. 51-56). Trenton, NJ: Academy of Medicine of New Jersey.
- Peterson PK, Schenck CH, Sherman R. Chronic fatigue syndrome in Minnesota. *Minnesota Medicine* 74:21-26, 1991.
- Pettersson K, Karrholm J, Toolanen G, Hildingsson C. Decreased width of the spinal canal in patients with chronic symptoms after whiplash injury. *Spine* 20(15):1664-1667, 1995.
- 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, 2000.
- Rangel L, Garralda E, Levin M, Roberts H. Personality in adolescents with chronic fatigue syndrome. *European Child and Adolescent Psychiatry* 9(1):39-45, 2000.
- Robinson MZ. Activity Limitation. Téléchargé le 23 mars 2002 du site <http://www.geocities.com/canadianyouthmefm/activity.html>
- Ross S, Fantie B, Straus SF, Grafman J. Divided attention deficits in patients with chronic fatigue syndrome. *Applied Neuropsychology* 8(1):4-11, 2001.
- Rowe P. (1997). Reducing Symptoms During Upright Posture. Originally published in Youth Allied By CFIDS, Spring 1997. Téléchargé le 18 avril 2002 du site <http://www.cfids.org/youth/default.htm>
- Rowe PC, Calkins H. Neurally mediated hypotension and chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine* 105(3A):15S-21S, 1998.
- Schondorf R, Freeman R. The importance of orthostatic intolerance in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medical Science* 317:117-123, 1999.
- Sedgewick R. A Useful Test Battery to Guide Programming for Children with CFIDS. Origine : Connecticut CFIDS Children's Conference. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.cfids.org/youth/articles/education/sedgewick.htm>
- Sheperd C. Pacing and exercise in chronic fatigue syndrome. *Physiother* 87(8):395-396, août 2001.
- Sheperd C. Re: 'Chronic fatigue syndrome – trials and tribulations. Lettre au rédacteur en chef du *Journal of the American Medical Association*, Sept. 2001.
- Smythe HA, Moldofsky H. Two contributions to understanding the "fibrositis" syndrome. *Bull Rheum Dis* 28:928-931, 1977.
- Speight AN, Kumar P, Sabai J. (2001). Paediatric chronic fatigue syndrome in one health authority - epidemiology, spectrum of severity and natural history. Présenté à la Sydney Scientific Conference on Chronic Fatigue Syndrome, Sydney, Australie.
- Stephenson M. CFS Children and Youth: The Human Rights Perspective

- Téléchargé le 23 mars 2002 du site <http://www.ahmf.org/98stephenson.html>
- Stephenson, M. (1998). CFS Children and Youth: The Human Rights Perspective. Paper presented at Sydney CFS International Conference: 'The Clinical and Scientific Basis of Chronic Fatigue Syndrome: New Approaches to Treatment of CFS,' Manly, Sydney, février 1998. Publié dans le procès-verbal. Sommaire : <http://www.ahmf.org>
- Stephenson M, Hunter C, Leggo A. (1999). 'Clinical Management - Educational Guidelines - Understanding and Accommodating Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Alison Hunter Memorial Foundation Guidelines,' Alison Hunter Memorial Foundation, Sydney, pp.1-4.
<http://www.ahmf.org>
- Stevens, Staci. Energy Saving Tips for YPWC Students. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.cfids.org/youth/default.htm>
- Stewart JM. (2002). Dizziness in CFS. In J.J. John & J.M. Oleske (Eds.) A consensus manual for the primary care and management of chronic fatigue syndrome (pp. 29-33). Trenton, NJ: Academy of Medicine of New Jersey.
- Stewart JM, Gewitz MH, Weldon A, et al. Orthostatic intolerance in adolescent chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 103:116-167, 1999.
- Stewart JM, Weldon A. The relation between lower limb pooling and blood flow during orthostasis in the postural orthostatic tachycardia syndrome of adolescents. *Journal of Pediatrics* 38(4):512-519, 2001.
- Streeten D, Bell D. Circulating blood volume in chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 4(1):3-11, 1998.
- 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, Mar 2001.
- Streeten DH, Thomas D, Bell DS. The roles of orthostatic hypotension, orthostatic tachycardia, and subnormal erythrocyte volume in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medical Science* 320(1),1-8, 2000.
- 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.
- Tandy, H. Information for Teachers. Téléchargé le 23 mars 2002 du site <http://www.ayme.org.uk/theme4/index.html>
- Thompson, P.M., Giedd, J.N., Woods, R.P., MacDonald, D., Evans, A.C., Toga, A.W. (2000). Growth Patterns in the Developing Human Brain Detected Using Continuum-Mechanical Tensor Mapping, *Nature*, 404(6774):190-193. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://www.loni.ucla.edu/~thompson/PDF/Nature2000.pdf>
- Tomoda A, Miike T, Yamada E, Honda H, Moroi T, Ogawa M, Ohtani Y, Morishita S. Chronic fatigue syndrome in childhood. *Brain Development* 22(1):60-64, 2000.
- Vallings R. (2002). The Sydney ME/CFS Clinical and Scientific Conference. Décembre 2001. Placé en ligne sur Co-Cure le vendredi 4 janvier 2002. Téléchargé le 18 mars 2002 du site <http://listserv.nodak.edu/scripts/wa.exeA2=ind0201A&L=co-cure&P=R1556>
- van de Sande, MI. ME/CFS and Post-Exertional Malaise/Fatigue and Exercise. 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. Aussi dans *Quest*, n° 60, 2003.
- van de Sande, MI. Gender Differences Make Females More Prone to Fibromyalgia Syndrome (FMS) and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) than Males. Dans Legal Disability Manual for Fibromyalgia Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Éditeur : van de Sande, MI. 2004 *National ME/FM Action Network*. Aussi dans *Quest*, n° 61, 2003.
- van Middendorp H, Geenen R, Kuis W, Heijnen CJ, Sinnema G. Psychological adjustment of adolescent girls with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 107(3), 1-8, 2001.
- White KP, Speechley M, et al. The London fibromyalgia epidemiology study: the prevalence of fibromyalgia syndrome in London, Ontario. *J Rheumatol* 26(7):1570-1576, 1999.
- Willard-Holt C. (1999). ERIC Clearing-house on Disabilities and Gifted Education. Dual Exceptionalities. Téléchargé le 23 mars 2002 du site <http://www.irsc.org:8080/irsc/irscmain.nsf/outweb?readform&site=http://ericec.org/>

- Williamson, Miryam. (1996). Chapter 7: Fibromyalgia in Children Excerpted from Fibromyalgia: A Comprehensive Approach. Téléchargé le 23 mars 2002 du site <http://www.mwilliamson.com/children.htm>
- Wilson A, Hickie I, Lloyd A. Longitudinal study of outcome of chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal* 308:756-759, 1994.
- Wolfe F, Anderson J, Harkness D, et al Health status and disease severity in fibromyalgia: results of a six center longitudinal study. *Arthritis Rheum* 40:1571-1579, 1995.
- Wolfe F, Ross K, Anderson J, et al. The prevalence of characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arth Rheum* 38:19-28, 1995.
- Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, Tugwell P, Campbell SM, Abeles M, Clark P, Fam AG, Farber SJ, Fiechtner JJ, Franklin CM, Gatter RA, Hamaty D, Lessard J, Lichtbroun AS, Masi AT, McCain GA, Reynolds WJ, Romano TJ, Russell IJ, Sheon RP. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia: Report of the Multicenter Criteria Committee *Arthritis and Rheumatism* 33(2):160 – 172, February 1990.
- Zubieta JK, Smith YR, et al. μ -opioid receptor-mediated antinociceptive responses differ in men and women. *J Neurosci* 22(12):100-107, Jun 15, 2002.



Tél. et téléc. : (613) 829-6667
 Courriel : mefminfo@mefmaction.com
<http://www.mefmaction.com>
 512-33 Banner Rd., Nepean, ON K2H 8V7, Canada
 N° d'enr. organisme de bienfaisance :
 (BN) 89183 3642 RR0001

ADHÉSION AU NATIONAL ME/FM ACTION NETWORK
Il reste encore beaucoup de travail à faire.
Merci de nous aider en devenant membre!

Nom _____ Date _____ Tél. _____

Adresse _____ Ville _____

Province/État _____ Code postal/ Zip _____ Pays _____

Adresse courriel _____ Site Internet _____

M'envoyer le bulletin par courriel _____ Nouvelle inscription _____, Renouvellement _____

J'ai l'EM/SFC _____, SFM _____ Je pourrais donner du temps _____, des idées _____

Cotisation (annuelle)	30 \$ _____
(comprend les bulletins)	
Quest Collection (en anglais)	38 \$ _____
TEACH-ME (en français)	22 \$ _____
TEACH-ME (en anglais)	22 \$ _____
Legal Disability Manual (en anglais)	60 \$ _____
CCP Disability Guidelines (en anglais)	10 \$ _____

***Don** _____

Total _____

Paiement : Chèque ☐, Visa ☐, Mastercard ☐

N° carte :

Titulaire (en maj.) _____ Échéance _____

Signature _____

*Un reçu pour fins d'impôt sera émis

Veuillez faire le chèque à l'ordre de : **National ME/FM Action Network,**
512-33 Banner Road, Nepean, ON., K2H 8V7, Canada

Tout don à **Centraide** peut être désigné en faveur du National ME/FM Action Network
 N° d'enregistrement - organisme de bienfaisance : (BN) 89183 3642 RR0001



Tél. et téléc. : (613) 829-6667
 Courriel : mefminfo@mefmaction.com
 http://www.mefmaction.com
 512-33 Banner Rd., Nepean, ON K2H 8V7, Canada
 N° d'enr. organisme de bienfaisance :
 (BN) 89183 3642 RR0001

BON DE COMMANDE

TEACH-ME : Guide de référence pour l'enseignement aux élèves souffrant d'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique et ou du syndrome de fibromyalgie – Traduction française

Ce guide de référence est destiné à aider le monde de l'enseignement à comprendre ces maladies et à développer des modifications aux programmes scolaires et des approches pratiques adaptées aux élèves qui en souffrent. Les auteurs sont D^r David S. Bell et D^r Bruce M. Carruthers, deux sommités reconnues du traitement de l'EM/SFC et du SFM, ainsi que des professeurs canadiens qui en sont aussi des malades.

Table des matières

- Chapitre 1 : Comprendre l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) chez les jeunes**, Marjorie van de Sande et D^r Bruce M. Carruthers
Chapitre 2 : Comprendre le syndrome de fibromyalgie (SFM) chez les jeunes, Marjorie van de Sande et D^r Bruce M. Carruthers
Chapitre 3 : Aspects médicaux de l'EM/SFC et/ou du SFM, D^r David S. Bell et Mary Z. Robinson
Chapitre 4 : « J'ai l'air tellement bien » : l'impact de l'EM/SFC et/ou du SFM à l'enfance et à l'adolescence, Kate Andersen
Chapitre 5 : Planification du régime scolaire et projet éducatif, Groupe de travail « TEACH ME », Kate Andersen
Chapitre 6 : L'élève et la famille, Kate Andersen et Mary Z. Robinson

Nom _____ Téléphone _____
 Adresse _____ Ville _____
 Prov. _____ Code postal _____ Courriel _____

COÛT DE L'EXEMPLAIRE : 22 \$ (ce document est aussi disponible en anglais)

TEACH-ME : GUIDE DE RÉFÉRENCE POUR L'ENSEIGNEMENT AUX ÉLÈVES SOUFFRANT D'EM/SFC ET/OU DE SFM	Merci de me faire parvenir _____ exemplaires @ 22 \$ ch.	\$
TOUS LES DONS SONT LES BIENVENUS. UN REÇU SERA ENVOYÉ POUR FINS D'IMPÔT		\$
TOTAL		\$

Paiement : [Chèque _____], [Visa _____], [Master Card _____]

N° carte :

Titulaire (en maj.) _____ Échéance _____

Signature _____

Veuillez faire le chèque à l'ordre de **National ME/FM Action Network**, 512-33 Banner Rd., Nepean, ON K2H 8V7, Canada

Le National ME/FM Action Network est un organisme sans but lucratif enregistré au Canada qui se consacre à améliorer la connaissance et la compréhension de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique et du syndrome de fibromyalgie par des activités d'éducation, de promotion et de défense, de soutien et de recherche. 2008.