

## L'EM/SFC

Au fil des rencontres du temps des Fêtes, il peut arriver qu'on nous pose des questions sur notre état de santé. Nous risquons alors d'entendre des commentaires qui banalisent la situation des PAEM... comme si la fatigue était notre seul problème et que tout le monde était fatigué.

Dans le **premier article** de cette chronique sur l'EM/SFC, voici quelques données pour vous aider à remettre les pendules à l'heure.

Dans le **second article**, nous présentons les grandes lignes de deux des quatre volets du « protocole de traitement » du *consensus canadien* publié par un comité de onze spécialistes (Carruthers et al.)<sup>1</sup>. À suivre dans un prochain numéro.

Nous vous offrons également **trois instruments** – dont certains **en encart** – que vous pourrez utiliser, tels quels ou en les adaptant à votre situation, pour faire le suivi de vos symptômes et de votre programme d'amélioration de votre état de santé.

### Bien plus que de la fatigue chronique !

Cécile D'Amour, présidente de l'AQEM  
avec la collaboration de Jeanne Le Roux et Carole Sierpien

Comme je le soulignais dans l'émission *Jeux de société*, diffusée à Canal Vie en mars dernier, nous avons un sérieux problème avec le nom le plus couramment utilisé pour désigner notre problème de santé : syndrome de fatigue chronique. Dire « syndrome de fatigue chronique », c'est long. Alors il arrive que des gens – même parmi nous PAEM et parmi nos proches les mieux intentionnés – prennent un raccourci et se contentent de dire « fatigue chronique ». Après, il est facile de dériver un peu plus et de nous appeler « les fatigués chroniques », une habitude qui n'a rien pour réduire la tendance des gens à banaliser notre maladie et à nous adresser des commentaires du genre : « La fatigue, c'est notre lot à tous. »

Voici de quoi vous aider à clarifier les choses dans le cadre d'une conversation de salon. Dans un prochain numéro, nous reviendrons plus en détail sur les différentes définitions scientifiques en cause.

<sup>1</sup> Bruce M. Carruthers et al., « Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols – A consensus document », dans *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 11(1), Haworth Medical Press, 2003, p. 7 à 115.

On peut avoir accès au document original, dans son entier, sur le site de FM-CFS Canada : [www.fm-cfs.ca](http://www.fm-cfs.ca), dans la section « Physicians », On peut trouver la définition clinique plus loin dans ce numéro du *Ruban bleu*, pages 12 et 13.

### Fatigue, fatigue chronique et SFC

La **fatigue**, au sens courant du terme, c'est l'état qui résulte du fonctionnement excessif de notre corps ou de notre esprit. C'est le résultat d'un « trop » par rapport à un fonctionnement normal. On est fatigué quand on a trop travaillé, trop marché, trop lu, etc. La fatigue se manifeste par une diminution des forces et de l'activité, et par une sensation particulière que tout le monde connaît. La fatigue, c'est quelque chose de normal. On se repose, et ça passe.

La **fatigue chronique** (FC), c'est une fatigue inhabituelle qui interfère avec le mode de vie durant des semaines, des mois, voire des années. La FC est une composante de nombreux problèmes de santé, surtout lorsqu'ils ne sont pas sous contrôle (par ex. : anémie, hypothyroïdie, certains types de cancer, SIDA, sclérose en plaques, tuberculose et, dans le volet psychiatrique, dépression et trouble bipolaire, par exemple). La FC peut résulter d'une exposition chronique à des produits toxiques (métaux lourds, moisissures, par exemple) ou être un effet secondaire de médicaments et de traitements (notamment la chimiothérapie), ou la conséquence d'un abus d'alcool ou de drogues. La FC peut résulter de troubles du sommeil se présentant de façon régulière (par ex. : insomnie, apnée du sommeil) ou de façon circonstancielle (par exemple : travail de nuit, décalages horaires fréquents, bébé perturbant le sommeil des parents). Elle peut aussi résulter de l'accumulation de situations de « fonctionnement excessif » trop nombreuses et trop rapprochées dans le temps, surtout si ces excès sont vécus comme étant stressants. La FC peut aussi être d'origine psychique.

Si la FC a été évaluée sérieusement, qu'elle ne répond pas aux critères du syndrome de fatigue chronique et n'est pas autrement expliquée, on parle alors de **fatigue chronique idiopathique** (c.-à-d. de cause inconnue).

Le **syndrome de fatigue chronique** (SFC), c'est une entité médicale complexe et invalidante qui comprend non seulement de la fatigue chronique mais également **d'autres symptômes par surcroît** – le nombre et la liste de ces symptômes variant selon la définition du syndrome de fatigue chronique que l'on utilise (cf. p. 8).

L'appellation « syndrome de fatigue chronique » est une traduction mot à mot de « *chronic fatigue syndrome* » (CFS), l'appellation choisie en 1988 par les Centers for Disease Control (CDC), lors de l'adoption d'une première définition élaborée par Dr Gary P. Holmes et 15 autres médecins pour cerner un problème de santé qui attirait de plus en plus l'attention depuis le début des années 1980.

La communauté médicale faisait face à une entité clinique reconnaissable par une association de signes et de symptômes (ce qu'on appelle un « syndrome ») et non à une « maladie » selon le modèle biomédical classique. Malgré les critères de définition adoptés, cette entité demeure hétérogène, ce qui appelle à faire des efforts pour distinguer différents sous-groupes parmi les personnes atteintes.

En attendant que la recherche permette de mieux cerner le problème (ses mécanismes et ses causes), le choix de l'appellation *chronic fatigue syndrome* pouvait se défendre, tout le monde s'entendant sur le fait que la présence d'une fatigue chronique était commune à tous les cas considérés et constituait généralement le symptôme le plus sévère.

#### **Chronic Fatigue Syndrome (CFS)**

La première définition du *chronic fatigue syndrome* (celle de Homes *et al.*, 1988) a été suivie par trois autres : une qui a été utilisée couramment en Australie (Lloyd *et al.*, 1990) ; la définition d'Oxford (Sharpe *et al.*, 1991) et la définition (version révisée de celle de Homes) adoptée par les *Centers for Disease Control and Prevention* des États-Unis (Fukuda *et al.*, 1994). La définition d'Oxford (1991) et celle de Fukuda (1994) présentent beaucoup de ressemblances avec celle de Holmes (1988) alors que la définition de Lloyd présente des ressemblances majeures avec la définition de l'encéphalomyélite myalgique.

#### **Syndrome de fatigue chronique (SFC)**

Dans les *Lignes directrices* qu'il a publiées sur le syndrome de fatigue chronique en 1998, le Collège des médecins du Québec utilise la traduction mot à mot de l'appellation *chronic fatigue syndrome* et reprend la définition révisée adoptée par les CDC en 1994 (celle de Fukuda *et al.*).

En anglais, on utilise habituellement le mot « *tiredness* » comme équivalent du mot français « fatigue ». Le mot anglais « *fatigue* » est plus utilisé dans le domaine médical (avec un sens proche de « épuisement » ou « asthénie »), et dans les domaines technique (ex. *metal fatigue*, en résistance des matériaux) et militaire (ex. *to be on fatigue* qui signifie être de corvée...).

**Asthénie** m'apparaît un terme plus approprié pour décrire la situation vécue par les PAEM : **ne plus avoir les moyens énergétiques** de faire ce qu'on a la volonté de faire. Voilà qui est très différent de la fatigue en tant que réponse normale du corps à un excès d'activité.

Il serait plus facile de faire reconnaître le problème de santé en cause s'il avait été nommé par la communauté médicale francophone « syndrome d'asthénie chronique » par exemple ou autre chose reflétant le caractère anormal de la fatigue ressentie plutôt que « syndrome de fatigue chronique ».

Et puis, si on avait parlé d'asthénie, ça aurait évité une bonne part de rapprochements erronés... le mot fatigue étant utilisé très fréquemment en français et à toutes les sauces : de la fatigue quotidienne normale dont on récupère en une bonne nuit de sommeil à la fatigue du sidéen en phase terminale, en passant par la fatigue agréable et bienfaisante que ressent un individu en santé après avoir fait une activité physique assez intense (un des plaisirs de la vie dont les PAEM ont intérêt à se priver, malheureusement – cf. article de Marjorie van de Sande, dans *Le Ruban bleu*, vol. 11, no 2-3).

#### **EM et EM/SFC**

Pas de doute, quelle que soit la définition du « CFS » qu'on adopte parmi les 4 mentionnées dans l'encadré de gauche, le syndrome de fatigue chronique, c'est plus que de la fatigue chronique.

L'EM et l'EM/SFC sont des problèmes de santé encore **plus sévères** et leurs définitions sont plus spécifiques, le groupe de patients étant alors moins hétérogène.

#### **Encéphalomyélite myalgique (EM)**

La définition de l'EM la plus reconnue est celle de Ramsay (1988), opérationnalisée sous forme de critères par Dowsett *et al.* (1990<sup>\*</sup>) ; elle décrit une maladie qui s'est manifestée par des cas sporadiques ou sous forme d'épidémies (environ 60 entre 1934 et 2003).

#### **EM/SFC**

Le comité d'experts qui a produit le consensus canadien (Carruthers *et al.*, 2003) utilise l'appellation encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique pour désigner un tableau clinique défini par sept critères obligatoires.

En effet, l'EM compte comme **principaux symptômes** le malaise post-effort et une dégradation de la mémoire et de la concentration, en plus d'une variété d'autres symptômes ; de plus, la fluctuation de la sévérité des symptômes fait partie intégrante du tableau. Le malaise post-effort et les problèmes cognitifs sont également des critères obligatoires, en plus de certains autres, dans la définition clinique de Carruthers *et al.*, pour l'entité qu'ils désignent par **EM/SFC**. Il s'agit là d'une **différence fondamentale** d'avec la définition du CDC reprise par le Collège des médecins, où le diagnostic de SFC peut être posé malgré l'absence de ces deux symptômes. ♦

Nous reviendrons sur les définitions du SFC, de l'EM et de l'EM/SFC, sur les données épidémiologiques et la démarche diagnostique : pour vous aider à vous y retrouver et à avancer avec votre médecin vers le diagnostic juste dans **votre cas, quel que soit ce diagnostic** ; et pour vous éclairer sur l'influence du choix de la définition sur les recherches (méthodologie, résultats et interprétation).

\* L'AQEM était créée l'année suivante.