

Des circonstances médicales difficiles

Vous vous reconnaîtrez quelque part dans ce qui suit.

Depuis des mois ou des années, ma capacité d'activité est très réduite à cause d'une foule de symptômes physiques et cognitifs. Le tableau de symptômes ressemble à celui du SFC ou de l'EM/SFC [peut-être même que je remplis aussi les critères pour le diagnostic de fibromyalgie]. Le diagnostic de SFC ou d'EM/SFC n'a pas été posé mais je suis **en démarche pour obtenir un diagnostic** [celui-là ou un autre, mais « le bon » dans mon cas] OU ce diagnostic a été posé par un médecin [généraliste ou spécialiste] ou encore par plus d'un médecin.

Si le **diagnostic de SFC ou d'EM/SFC a été posé**,

1. il l'a été après seulement quelques tests de routine et la description de mes symptômes OU
2. il a été établi après un sérieux processus d'exclusion de nombreuses autres explications possibles de mon état.

Dans le premier cas, il reste probablement – et à juste titre – **des doutes** quant au diagnostic dans votre esprit et dans celui de votre médecin et d'autres personnes (proches, assureur, RRQ, etc.). Et si ce n'est pas d'EM/SFC que vous souffrez, alors : *de quoi ?* Si on ne le sait pas, on risque de passer à côté d'un traitement qui pourrait vous aider.

Dans le second cas, tout le monde a plus confiance dans le diagnostic mais pas autant que s'il avait été confirmé par des résultats anormaux à des tests tout à fait spécifiques pour poser ce diagnostic. C'est pourquoi, à l'AQEM et à la Fondation (cf. précédent numéro du *Ruban bleu*, p.13-15), on trouve important de travailler à rendre de tels tests disponibles au Québec. En attendant, il est important d'obtenir, par tous les moyens que vous jugerez utiles, le **niveau de confiance le plus élevé possible** – et qui vous satisfasse – **dans le diagnostic posé**. Si vous avez des doutes, relancez votre médecin pour que le processus de diagnostic soit repris ou poursuivi.

Même si vous et votre médecin avez une **confiance assez grande** dans le diagnostic d'EM/SFC dans votre cas, vous n'êtes pas au bout de vos peines. En effet, très peu de médecins connaissent l'EM/SFC ou s'y intéressent. De plus, il n'y a **pas de consensus** dans la communauté médicale concernant le mode de traitement le plus adéquat pour tel ou tel type de cas (selon différents sous-groupes de patients).

Pour vous aider, voici **le premier d'une série** d'articles sur diverses avenues de traitement.

Le « protocole de traitement » dans le consensus canadien

Carole Sierpien, avec la collaboration de Cécile D'Amour

Le consensus canadien (Carruthers *et al.*, 2003) compte quatre parties – *Introduction, Diagnostic Protocol, Treatment Protocol, Research Review* – en plus d'une série de notes, de références et d'appendices.

Voici les grandes lignes du « protocole de traitement » proposé qui compte 4 volets concernant :

- 1) les habitudes de vie (*Lifestyle Practices*) et les démarches personnelles de la PAEM (*Self-Help Therapies*) [p. 39 à 42] ;
- 2) le programme d'exercice [p. 43 à 46] ;
- 3) le traitement des symptômes qui sont les plus incapacitants et de ceux qui causent ou aggravent d'autres symptômes [p. 49 à 64] ;
- 4) les traitements visant des mécanismes pathogènes probables [p. 64 à 67].

Avant de s'attarder à chacun de ces volets, les auteurs du consensus exposent des considérations générales ainsi que le but et quatre lignes directrices pour ce qu'ils appellent « *Management/Treatment Programs* ». Compte tenu de cette appellation et du fait que les habitudes de vie et les démarches personnelles sont traitées en premier, on comprend que le protocole proposé n'est pas un protocole de traitement essentiellement médical. Il s'agit plutôt d'un **programme d'amélioration de l'état de santé** de la PAEM : il s'agit de *healing* autant que de *curing* – deux nuances de *guérir* qu'on n'a pas en français – et, disent-ils, les règles de *healing* doivent provenir « de l'intérieur » plutôt que d'être imposées – « *must come from within* ».

Cette conception du « programme de traitement » se traduit dans les **considérations générales** :

- 1) La priorité numéro 1 doit être de soutenir le bien-être du patient, de réduire la confusion et l'incertitude ressentis par la PAEM du fait que cette maladie chronique est mal comprise sur le plan social comme sur le plan médical ;
- 2) Le patient, sa famille et ses proches doivent recevoir, aussi vite que possible après le diagnostic, de l'information sur la nature de la maladie et sa possible évolution, et sur comment adapter l'environnement et développer des stratégies pour faire face et s'adapter (*coping*) ;
- 3) Les programmes de « traitement » doivent être individualisés ;
- 4) Il faut que le patient participe à son traitement, qu'il ait du pouvoir dans le choix des méthodes.

Les auteurs du consensus terminent les considérations générales en soulignant que plusieurs approches thérapeutiques utilisées face à l'EM/SFC n'ont pas été scientifiquement éprouvées.

Après ces considérations générales, on ne s'étonne pas que **le but** retenu par les auteurs du consensus soit le suivant : « *donner au patient du pouvoir sur sa situation en l'encourageant à faire confiance à sa propre expérience, pour qu'il développe sa conscience des activités et des environnements dans lesquels il peut fonctionner sans exacerber ses symptômes et en respectant ses limites* » (p.37 du consensus).

Les **lignes directrices** suivantes sont proposées :

- 1) Les efforts d'amélioration de l'état de santé devraient être placés sous la coordination du médecin traitant, qui est le mieux placé pour évaluer périodiquement l'état du patient, du traitement, du progrès vers la guérison ;
- 2) Tout professionnel appelé à intervenir auprès d'une PAEM devrait bien connaître l'EM/SFC ;
- 3) La pathologie **biologique** de l'EM/SFC doit être prise en considération. Les modalités de traitement doivent tenir compte de la charge totale des dysfonctions et de leurs interactions, du caractère fluctuant des symptômes, du stress qui peut être suscité par l'exposition à des stimuli, ou à des informations, et par la pression d'attentes irréalistes ;
- 4) Il faut développer une approche appropriée et souple qui ait le potentiel de mener vers la guérison.

Habitudes de vie et démarches personnelles

Selon les auteurs du consensus, quel que soit le niveau de sévérité de la maladie, que le patient soit ou non capable de travailler, il faut considérer les habitudes de vie. Des stratégies à ce niveau peuvent aider la PAEM à réduire ses incapacités. Comme les trois autres volets du programme d'amélioration de l'état de santé, ce volet **doit être individualisé**, en mettant à profit le point de vue du patient lui-même, les informations qu'il peut fournir. Le consensus présente cinq composantes comportant une variété de *self-help therapies* (stratégies mises en œuvre par la PAEM elle-même) :

- 1) L'éducation du patient sur : l'EM/SFC, les sources de soutien, les signes avant-coureurs d'un épisode de fatigue paralysante (*crash*), les techniques de relaxation et de diminution du stress, les méthodes de préservation de l'énergie, des modifications environnementales utiles pour alléger les symptômes ou éviter une aggravation.
- 2) Le développement personnel : réserver du temps pour soi, apprendre à faire confiance à ses sensations et ses expériences, établir ses limites émotionnelles personnelles, développer progressivement ses capacités émotionnelles perceptuelles et cognitives.
- 3) L'amélioration du sommeil : doser et répartir les activités du jour pour économiser l'énergie ;

adopter un horaire de sommeil régulier ; utiliser le lit pour dormir et non pour d'autres activités ; organiser un environnement de sommeil sombre et silencieux ; bien supporter le corps par de bons matelas et oreillers ; disposer d'un médicament pour aider le sommeil, s'il y a lieu ; faire de sa chambre une zone à l'abri des tracas.

- 4) De saines habitudes alimentaires : manger, selon un horaire régulier, une alimentation équilibrée et nutritive ; boire de 8 à 10 verres d'eau par jour ; identifier quelques suppléments alimentaires qui pourraient aider. Si on a des symptômes d'intestin irritable, dépister ses intolérances alimentaires en procédant à des essais d'élimination/réintroduction (cf. p. 60 du consensus).
- 5) Mouvements et activités physiques appropriés : établir des habitudes de bonne posture et de bons mouvements ; améliorer l'équilibre et l'orientation ; demeurer aussi actif que possible dans les activités de vie quotidienne ; éviter de dépasser ses limites ; maintenir un programme d'exercice approprié.

Programme d'exercice individualisé

Les auteurs du consensus font de cet élément le second volet du programme d'amélioration de l'état de santé. Compte tenu du malaise post-effort inhérent à l'EM/SFC, tout ce qui touche l'activité physique est délicat. Les auteurs du consensus expriment 5 recommandations à ce sujet.

- 1) Procéder à une évaluation initiale de la condition du patient, en portant une attention particulière à la fonction cardiaque, aux facteurs susceptibles d'augmenter la douleur et à tout autre facteur de risque (notamment les problèmes d'hypotension).
- 2) Optimiser le suivi médical **avant** d'introduire un programme d'exercice. Ils précisent : « *Il est possible que les patients dont la fatigue, les douleurs et les autres symptômes sont contrôlés puissent tirer avantage d'exercices légers et non fatigants. Commencer un programme d'exercice trop tôt diminue les chances de succès du patient. Pour certains patients, l'exercice n'est pas recommandé.* » (p. 44)
- 3) Faire affaire avec un professionnel de l'activité physique ou de la réadaptation qui connaît bien l'EM/SFC et respecte les trois principes suivants :
 - a. Minimiser les risques de traumatismes musculaires même minimes ;
 - b. Aider le patient à identifier **le niveau d'intensité** d'activité **qui lui est approprié** ;
 - c. Miser sur l'autonomie du patient et le **respect de ses limites**. Même si la fréquence et la durée des périodes d'exercice peuvent augmenter, l'augmentation doit être très progressive (sur plusieurs mois) et l'intensité doit demeurer basse.

- 4) Conjointement avec le patient, établir un programme d'exercice individualisé comprenant :
- Une période de réchauffement au début et des périodes de récupération au besoin.
 - Des activités de développement de la force, de l'endurance, de la souplesse, de l'équilibre.

Le tout devant être fait dans le respect du rythme du patient : durée, fréquence et intensité des activités. « *Le type et la quantité d'exercice que peut faire une PAEM varie d'un patient à l'autre. L'objectif optimal est de monter progressivement jusqu'à un total de 30 minutes d'activité/exercice par jour, le plus souvent possible mais pas nécessairement tous les jours.* » Par exemple : une séance de 10 minutes d'étirements le matin, 10 minutes d'exercice de développement de la force en après-midi et une marche de 10 minutes en début de soirée.

- 5) Prendre garde à certains programmes d'exercice ou de réadaptation : certains programmes mis au point pour des problèmes mécaniques, comme des maux de dos, peuvent ne pas être appropriés pour des PAEM ; d'autre part, soulignent-ils : « *La plupart des patients sont très motivés à améliorer leur état et ont perdu beaucoup plus que ce qu'ils pourront jamais gagner en étant malade. Il faut prendre garde à tout programme qui présuppose que les patients ont tout simplement de fausses conceptions à propos de leur maladie et de leurs limites.* » (p. 46)

Avant de passer au volet suivant du programme, les auteurs du consensus commentent deux approches thérapeutiques qui ont eu – et ont encore auprès de certains professionnels – une assez grande popularité dans le traitement des PAEM : la thérapie cognitive comportementale (*Cognitive Behavior Therapy*, ou CBT) et l'exercice gradué (*Graded Exercise Therapy*, ou GET).

Ils rappellent que **deux hypothèses fort différentes** sous-tendent l'utilisation de la **thérapie cognitive comportementale** dans des cas de SFC. **La première** considère que la pathophysiologie du SFC est en grande partie irréversible tout en considérant que la qualité de vie d'une PAEM peut être améliorée lorsque celle-ci comprend mieux son problème de santé et développe des stratégies de *coping* (pour faire face et s'adapter).

La seconde hypothèse considère que les incapacités du patient sont dues à des conceptions erronées et sont entretenues uniquement par une sorte de cercle vicieux entre les conceptions, le comportement et les émotions. Selon cette seconde hypothèse, la thérapie cognitive comportementale pourrait non seulement améliorer la qualité de vie du patient mais elle pourrait le guérir. Sur la base de quelques recherches – dont les auteurs du protocole critiquent la méthodologie, et nous aussi, de l'AQEM – des professionnels posent le diagnostic de SFC puis réfèrent le patient en psychothérapie, sans aucune consultation auprès de médecins

spécialistes, parce qu'ils considèrent le SFC comme un trouble somatoforme (trouble fonctionnel somatique).

Les auteurs du consensus canadien soulignent que **cette seconde hypothèse est loin d'être confirmée**, que ce soit sur la base de recherches scientifiques ou sur celle d'observations empiriques [rappelons qu'à eux tous, les auteurs du consensus ont posé le diagnostic et/ou assuré le suivi de plus de 20 000 patients ; ils ont donc de nombreuses observations à leur crédit]. Ceci étant dit, la thérapie cognitive comportementale peut avoir son utilité dans la perspective de la première hypothèse.

Quant au **Graded Exercise Therapy (GET)**, l'exercice gradué, les auteurs du consensus canadien exposent les nombreuses faiblesses méthodologiques qui entachent la validité des études sur le sujet. Si le GET semble efficace, c'est principalement parce que les groupes sur lesquels il a été testé étaient **très hétérogènes** : ils comprenaient beaucoup de personnes souffrant de *fatigue chronique* et non du *syndrome de fatigue chronique*. (Pour plus de précisions sur ce sujet, voir *Le Ruban bleu*, 2004, vol. 11, no 2-3, p. 12 à 16, article de Marjorie Van de Sande.) ♦

Pour les 2 derniers des 4 volets du protocole de traitement du consensus canadien... suite au prochain numéro.

Rappels à propos du consensus canadien

Référence complète : 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.

Où trouver le document original complet ? Sur le site de FM-CFS Canada : www.fm-cfs.ca, dans la section « Physicians ».

Comment y avoir accès en français ? Pour le moment, des trois façons suivantes.

1. Par la **table des matières bilingue** produite par l'AQEM (diffusion autorisée par l'éditeur du *Journal of Chronic Syndrome*). Même si on ne lit pas l'anglais, on peut, à l'aide de la partie française de cette table des matières, repérer une section qu'on pourra signaler à son médecin (il ou elle comprend sûrement l'anglais).
2. Par la **traduction française de la définition clinique** de l'EM/SFC tirée du consensus (diffusion autorisée par l'éditeur). Dans le document de 8 pages produit par l'AQEM, la définition est présentée en parallèle avec le texte original anglais pour qu'une personne qui comprend l'anglais puisse s'y référer. Ce document inclut également des commentaires de Carruthers *et al.* sur les critères diagnostiques, les maladies à exclure avant de poser le diagnostic d'EM/SFC et celles qui peuvent se présenter en même temps que l'EM/SFC ainsi que des considérations générales concernant l'application de la définition clinique au cas particulier d'un patient. [cf. p. 12-13 du présent numéro pour l'essentiel de la définition clinique]
3. Par **des articles du Ruban bleu** résumant les passages du consensus canadien traitant de certains sujets : malaise post-effort, exercice physique, problèmes cognitifs, sommeil (voir l'index thématique 2003-2005 pour les références précises).

Tous les membres de l'AQEM ont reçu les documents 1 et 2 et peuvent se procurer les numéros du *Ruban bleu* qu'il leur faut.