

L'exercice physique pour les personnes atteintes d'EM/SFC ⁷

Marjorie van de Sande B.Ed., Grad. Dip. Ed
Director of Education
National ME/FM Action Network

Après une activité physique ou intellectuelle normale, un malaise post-effort et/ou une fatigue d'une sévérité disproportionnée peuvent immobiliser un PAEM⁸ temporairement, et aggraver ses symptômes. Le temps requis pour la récupération est démesuré, soit 24 heures ou plus [1, 2, 3].

De Becker *et al.* [4] ont évalué 2073 patients présentant des symptômes importants de fatigue prolongée. Des 1578 patients répondant aux critères de Fukuda [2], 97,3 % présentaient un malaise post-effort d'un degré de sévérité de 2,7 sur une échelle de 3. Quant aux 951 patients répondant aux critères de Holmes [3], 98,8 % d'entre eux présentaient un malaise post-effort avec un degré de sévérité de 2,8 sur 3. Dans la définition clinique de l'EM/SFC, selon les critères de Carruthers et al. [1], le malaise et/ou la fatigue post-effort constituent l'un des sept critères obligatoires pour poser le diagnostic.

Bien que le malaise post-effort soit un trait caractéristique de l'EM/SFC, les programmes d'exercice sont souvent prescrits sans tenir suffisamment compte des effets négatifs qu'ils peuvent causer chez les patients, alors que, selon le panel d'experts qui a élaboré le plus récent consensus clinique sur l'EM/SFC [1], avant même d'envisager un programme d'exercices, il faut : bien évaluer le patient et tous les aspects de sa maladie ; optimiser le

suivi et le soutien médical ; effectuer une évaluation soigneuse des sources de douleurs et des facteurs de risque. La prescription appropriée d'exercices doit se faire avec autant d'attention que celle des médicaments [5].

Les patients atteints d'EM/SFC ne répondent pas à l'exercice de la même façon que les personnes en bonne santé. Le tableau de la page suivante résume certaines des réactions anormales à l'exercice que les PAEM expérimentent fréquemment.

1. Les PAEM ont perdu l'effet anti-dépresseur que procure l'exercice ; ils peuvent même se sentir encore plus mal. Chez les personnes en santé, et chez celles atteintes de dépression, une plus grande quantité de sang et d'oxygène se rend au cerveau durant l'exercice : ceci leur procure une sensation de bien-être après l'exercice. À l'inverse, les PAEM reçoivent moins de sang et d'oxygène au cerveau durant l'exercice, et se sentent moins bien après [6, 7].
2. La fréquence cardiaque au repos est élevée, en moyenne, chez les PAEM. Par ailleurs, à l'effort, les PAEM présentent une fréquence cardiaque significativement réduite au maximum du test à l'effort et ne peuvent pas atteindre la fréquence cardiaque prévue pour leur âge [8, 9]. La consommation maximale d'oxygène, à l'effort maximal (*maximum workload*), atteinte chez ces patients est environ 50 % de celle des contrôles sédentaires [8]. Une fonction cardiaque à un niveau sous-optimal et/ou des perturbations du système nerveux autonome pourraient en être la cause ; les patients ne doivent donc PAS être incités à atteindre la fréquence cardiaque prévue pour leur âge [9], car ceci peut être DANGEREUX !

⁷ Texte original anglais publié dans *Quest*, no 60, 2003.

Autorisation obtenue pour la traduction et la diffusion dans *Le Ruban bleu*. Les références [indiquées entre crochets] sont regroupées à la fin, p.16. Pour faciliter la lecture, nous donnons, p. 15, l'explication des expressions soulignées.

⁸ PAEM : remplace « patient atteint d'EM/SFC ».

Réponse à l'exercice	Individus en santé	Patients atteints d'EM/SFC
Sensation de bien-être	Effet tonifiant Effet antidépresseur	Sensation de malaise, fatigue et symptômes exacerbés
Fréquence cardiaque au repos	Normale	Élevée
Fréquence cardiaque à l'effort maximal	Élevée	Fréquence cardiaque diminuée
Consommation maximale d'oxygène	Élevée	Inférieure d'environ 50 % par rapport à des contrôles sédentaires
Fréquence cardiaque maximale prévue selon l'âge	Capable de l'atteindre	INCAPABLE de l'atteindre
Fonction cardiaque	Augmentée	Niveau sous-optimal
Débit sanguin cérébral	Augmenté	Diminué
Oxygénation cérébrale	Augmentée	Diminuée
Température corporelle	Augmentée	Diminuée
Respiration	Augmentée	Irrégularités respiratoires : souffle court et respiration irrégulière
Fonctions cognitives	Normales ou plus alertes	Altérées
Période de récupération	Brève	Durée d'au moins 24 heures, pouvant se prolonger en jours ou semaines
Distribution d'oxygène vers les muscles	Augmentée	Altérée
Démarche	Normale	Anomalies

3. Les PAEM présentent une hypoperfusion dans certaines aires spécifiques du cerveau [10]. L'exercice accentue cette diminution du débit sanguin dans certaines régions cérébrales, objectivée par un SPECT scan, et cause une aggravation des symptômes. Godstein [11] a comparé, par SPECT scan, la perfusion au niveau cérébral des PAEM, avant et après l'exercice. Au repos, il observe une hypoperfusion au niveau des lobes temporaux antérieurs (plus fréquemment du côté droit), de même qu'au niveau du cortex préfrontal. Après l'exercice, les données recueillies (toujours par SPECT scan) démontrent que cette hypoperfusion est accentuée, le jour même

après l'exercice et le jour suivant [11]. Cet effet est le contraire de la normale.

4. Normalement, la température corporelle augmente avec l'exercice. Chez les PAEM, habituellement, la température corporelle diminue en réponse à l'exercice [7], ce qui est le contraire de la réponse normale.
5. Les PAEM ressentent habituellement des irrégularités respiratoires durant l'exercice ou immédiatement après celui-ci. Le souffle court et une respiration irrégulière sont les symptômes les plus courants [7]. Le réflexe de la respiration est contrôlé par le système limbique.

6. La fonction cognitive devient davantage perturbée, en réponse à un effort physique exigeant [12].
7. La période de récupération est prolongée. Elle est d'au moins 24 heures, mais peut durer plusieurs jours ou semaines, et même plus longtemps. Une longue période de récupération après l'exercice fait partie des critères de diagnostic de l'EM/SFC (dans les trois définitions) [1, 2, 3].
8. L'intolérance orthostatique, une diminution du volume sanguin ainsi que du pool sanguin vers les membres inférieurs jouent souvent un rôle dans le malaise et la fatigue post-effort [13].
9. On a observé une altération significative de la distribution et du niveau de consommation d'oxygène durant l'exercice [8].
10. Des anomalies de la démarche ont été observées chez les PAEM, par comparaison à des contrôles sédentaires. Ces anomalies pourraient être liées à des problèmes d'équilibre, à une faiblesse musculaire, ou à un mauvais fonctionnement du système nerveux central [14].

Dans les recherches sur l'exercice par paliers (*graded exercise*) pour les PAEM, les critères d'inclusion et d'exclusion varient beaucoup d'une étude à l'autre et plusieurs sujets ne rencontrent pas les critères de diagnostic de l'EM/SFC.

Dans l'étude de Fulcher et White [15], qui compare l'exercice aérobique à une thérapie axée sur la flexibilité, les patients ayant des troubles du sommeil importants étaient exclus de l'étude. On s'explique mal qu'un tel critère d'exclusion soit retenu pour une étude sur les PAEM, étant donné que les « troubles du sommeil » font partie des symptômes typiques de l'EM/SFC : ils constituent un critère néces-

saire du diagnostic selon la définition de Carruthers *et al.* [1] ; dans l'étude de De Becker *et al.* [4], 94,8% des 951 patients rencontrant les critères de Holmes [3] avaient des troubles du sommeil d'un degré de sévérité de 2,5 sur une échelle de 3, et 91,9% des 1578 patients rencontrant les critères de Fukuda [2] avaient des troubles du sommeil d'une sévérité moyenne de 2,4 sur 3. Cela soulève la question à savoir si les résultats de l'étude de Fulcher et White s'appliquent aux patients atteints d'EM/SFC.

La plupart des études sur l'exercice par paliers, revues par Whiting *et al.* [16], utilisaient les critères d'Oxford qui sont beaucoup moins restrictifs.

Ces études utilisant des critères de définition plus larges peuvent ainsi inclure des patients qui répondent à l'exercice plus positivement et qui ont un bien meilleur pronostic que les patients qui rencontrent les critères plus spécifiques et restrictifs de l'EM/SFC. Dans une revue systématique d'un grand nombre d'études portant sur le pronostic, Joyce *et al.* [17] observent que les études utilisant les critères de diagnostic les moins stricts concluent à de meilleurs pronostics. Donc, il est de la plus grande importance que les patients rencontrent tous les critères d'EM/SFC, sinon la validité de l'étude est remise en question.

Dans une étude britannique [5, 18], 1214 des 2338 PAEM ont essayé l'exercice par paliers. De ces 1214 patients, 417 d'entre eux l'ont trouvé aidant, 197 n'ont rapporté aucun changement et 610 (50 %) ont mentionné que **leur condition s'était aggravée**. Ceci représente le taux négatif le plus élevé de toutes les thérapies pharmacologiques, non-pharmacologiques et approches alternatives documentées dans le questionnaire de l'étude, et pourrait expliquer le taux élevé d'abandon à certains de ces programmes d'exercice.

Il est essentiel que le médecin traitant et toute personne impliquée dans les programmes thérapeutiques soient bien informés des critères sélectifs les plus stricts pour le diagnostic d'EM/SFC et qu'ils connaissent la réalité biologique de la maladie, incluant les fluctuations importantes dans les symptômes et les limites d'activité, ainsi que le phénomène de surcharge (*overload phenomena*).

Puisque le médecin traitant est celui qui connaît le mieux son patient et est responsable des soins, il/elle devrait surveiller tout programme d'exercice ou de réadaptation. L'exercice doit être individualisé afin d'être adapté au degré de sévérité de la maladie et à ses fluctuations, et de tenir compte des facteurs déclencheurs d'aggravation. Le patient doit avoir de l'autonomie par rapport au rythme de tout programme d'exercice, et avoir la latitude d'inclure des périodes de repos au besoin. Une attention particulière doit être accordée pour que le patient ne dépasse pas ses limites, qui fluctuent dans le temps, ce qui pourrait entraîner une rechute post-effort.

Le consensus d'experts publié sous le titre « Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols » [1] contient une excellente section sur les buts et directives appropriés pour un programme d'exercice individualisé pour les PAEM. ♦

Dr Bruce Carruthers, MD, CM, FRCP(C), a aimablement révisé l'exactitude scientifique et médicale de la version originale anglaise de cet article. La traduction française a été effectuée par Louise Sauvé MD et révisée par Cécile D'Amour, qui a une formation en sciences.

Notes (de la rédaction du *Ruban bleu*)

critères de Fukuda : ceux que le Collège des médecins du Québec a choisis, en 1998, pour définir le syndrome de fatigue chronique ; élaborée par Fukuda, Straus, Hickie, Sharpe, Dobbins, Komaroff et le *International Chronic Fatigue Syndrome Study Group*, cette définition, publiée en 1994 et adoptée par les CDC (Centers for Disease Control and prevention) des États-Unis, révisait celle de 1988.

critères de Holmes : définition du SFC élaborée par Holmes, Kaplan, Gantz, Komaroff, Schonberger, Straus, et al. ; publié en 1988, elle est la première définition du SFC retenue par les CDC des États-Unis.

critères de Carruthers et al. : définition élaborée par un comité d'experts (formé de Carruthers et 11 co-auteurs) mis sur pied par Santé Canada ; cette définition a été publiée en février 2003 dans la revue *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, dans le cadre d'un protocole de diagnostic et d'un protocole de traitement plus détaillés (57 pages + des annexes) que ceux des CDC et du Collège des médecins du Québec ; les critères de Carruthers et al. sont plus stricts que ceux de Fukuda et ceux de Holmes.

contrôles : dans les recherches, très souvent, les sujets à étudier (par exemple, les personnes atteintes d'EM/SFC) sont comparés à des sujets qui ne présentent pas la caractéristique à l'étude ; ces sujets forment ce qu'on appelle un « groupe contrôle » ; les sujets appartenant à ce groupe sont souvent appelés « contrôles », tout simplement ; dans la recherche dont il est fait mention ici, on comparait des personnes atteintes d'EM/SFC à des personnes d'un groupe contrôle formé de gens **sédentaires** (et non de personnes sportives, actives physiquement).

hypoperfusion : ralentissement du débit sanguin ; l'hypoperfusion cause une mauvaise oxygénation cérébrale car l'oxygène est véhiculée par le sang.

exercice par paliers (*graded exercise therapy*) : programme d'exercice visant le conditionnement physique ; exercices gradués, avec des objectifs de plus en plus élevés, notamment au niveau de la fréquence cardiaque à atteindre (pour en arriver progressivement à celle qui est prévue compte tenu de l'âge).

phénomène de surcharge (*overload phenomena*) : une des manifestations neuro-cognitives de l'EM/SFC, selon la définition de Carruthers et al. (5^e critère) ; ce qui est en cause, c'est une forme d'hypersensibilité qui abaisse le seuil normal de tolérance aux stimulations cognitives, émotionnelles ou sensorielles (bruit, lumière, odeurs, vibration, vitesse, stimuli mixtes) ; typiquement, une PAEM ne peut se concentrer sur une conversation s'il y a un bruit de fond. La surcharge cognitive réduit aussi la capacité à prendre des décisions ou à effectuer des multi-tâches. Il y a aussi une surcharge sur le plan moteur, avec perturbations de la démarche, ralentissement des mouvements, faiblesse musculaire. Lorsqu'il y a une charge – sensorielle, cognitive ou émotionnelle – qui dépasse les limites de la PAEM, cela entraîne une accentuation de ses symptômes ainsi qu'une période de « crash » (fatigue immobilisante) et/ou d'anxiété. [Carruthers et al., 2003, p. 11 et 18]

RÉFÉRENCES

1. Carruthers BM, Jains AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Kilmas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. "Myalgic Encéphalomyélite/Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols", *J CFS*, 2003 ; 11(1) : p. 7-116
2. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JK, Komaroff A, and the International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. "Chronic Fatigue Syndrome : a comprehensive approach to its definition and study". *Ann Intern Med* 1994; 121 : p. 953-959
3. Holmes GP, Kaplan JE, Gantz NM, Komaroff AL, Schonberger LB, Straus SE, *et al.* "Chronic Fatigue Syndrome : a working case definition". *Ann Intern Med* 1988; 108 : p. 387-389
4. De Becker P, McGregor N, De Meirleir K. "A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome". *J Int Med* 2001; 250 : p. 234-240
5. Sheperd C. "Pacing and exercise in chronic fatigue syndrome". *Physiother* 2001 Aug ; 87 (8) : p. 395-396
6. Goldstein JA. "Chronic Fatigue Syndrome : The Limbic Hypothesis". *Haworth Medical Press*, Binghamton, NY 1993 ; p. 42-43
7. Goldstein J. "CFS and FMS : Dysregulation of the limbic system" *Fybromyalgia Network* Oct 1993 : p. 10-11
8. De Becker P, Roeykens J, Reynders M, Mc Gregor N, De Meirleir K. "Exercise capacity in chronic fatigue syndrome" *Arch Intern Med* 2000, Nov 27 ; 160(21) : p. 3270-3277
9. Inbar O., Dlin R., Rotstein A. *et al.* "Physiological responses to incremental exercise in patients with chronic fatigue syndrome". *Med Sci Sports Exerc* 2001 Sept ; 33(9) : p. 1463-1470
10. Ischise M, Salit I, Abbey S., *et al.* "Assessment of regional cerebral perfusion by Tc-HMPAO Spect in Chronic Fatigue Syndrome". *Nuclear Med Commun* 1992 ; 13 : p. 7657-772
11. Goldstein JA. "Chronic Fatigue Syndrome : The Limbic Hypothesis". *Haworth Medical Press*, Binghamton, NY 1993 ; p. 116
12. La Manca JJ, Sisto SA, DeLuca J, Johnson SK, Lange G, Pareja J, Cook S, Natelson BH. "Influence of exhaustive treadmill exercise on cognitive functioning in chronic fatigue syndrome". *Am J Med* 1998 Sept 28 ; 105(3A) ; 59S-65S
13. Streeten DH. "Role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome". *Am J Med Sci* 2001 Mar ; 321 : p. 163-167
14. Boda WL, Natelson BH, Sisto SA, Tapp NW. « Gait abnormalities in chronic fatigue syndrome". *J Neuro Sci* 1995 Aug ; 131(2) : p. 156-161
15. Fulker KY, White PD. "Randomised controlled trial of graded exercise in patients with the chronic fatigue syndrome ». *BMJ* June 7 1997 ; 314 : p. 1647-1662
16. Whiting P, Bagnall AM, Sowden AJ, Cornell JE, Mulrow CD, Pamirez G. "Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome. A systematic review". *JAMA* 2001, Sept 11; 354(9182): p.936-39
17. Joyce J, Hotopf M, Wessely S. « The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome : a systematic review". *QJ Med* 1997 ; 90 : p. 223-233
18. Sheperd C. "Re : Chronic fatigue syndrome – trials and tribulations" Letter to the editor of *JAMA* 2001 Sept.

Recherche sur le SFC et le sommeil

Des personnes sont recherchées pour participer à une étude sur le SFC et les troubles du sommeil. Voici des informations qui nous ont été fournies par l'instigatrice principale de la recherche, Eva Libman, Ph. D., et la coordonnatrice du projet, Laura Creti, Ph. D

Cette étude est subventionnée par les Instituts de Recherche en Santé du Canada. Ses principaux buts sont :

1. déterminer l'incidence et la nature des troubles du sommeil – trouble du sommeil primaire (apnée, syndrome idiopathique des membres ou des « jambes sans repos »), insomnie ou une combinaison des deux – chez les personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique (SFC) en comparaison avec un groupe contrôle (personnes n'ayant pas le SFC) ;
2. évaluer l'efficacité du traitement des troubles de sommeil primaires et/ou de l'insomnie sur la qualité de sommeil, la sévérité des symptômes du SFC et la qualité de vie.

Qui Contacter?

Pour de plus amples informations, veuillez contacter Mélanie Jastremski ou Dorie Rizzo, à l'Hôpital Général Juif, au : (514) 340-8222 poste 5631. ♦

La différence entre un homme ordinaire et un guerrier, c'est que l'homme ordinaire envisage les événements comme des malédictions ou des bénédictions tandis que le guerrier les envisage comme des défis.

Carlos Castaneda