



Association de la fibromyalgie
Région Île-de-Montréal

Membre de la
Fédération québécoise
de la fibromyalgie

1140, rue Jean-Talon Est, bureau 300, Montréal (Québec) H2R 1V9
☎ : (514) 259-7306 ☎ : (514) 259-2526 ✉ : afim_mtl@yahoo.ca
Site Web : www.afim.qc.ca

**GUIDE PRATIQUE
POUR L'ENSEIGNEMENT AUX ÉLÈVES
SOUFFRANT D'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/
SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE (EM/SFC)
ET/OU DU SYNDROME DE FIBROMYALGIE (SFM)**



**UNE INITIATIVE DE
L'ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE –
RÉGION ÎLE-DE-MONTRÉAL
AVEC LA PERMISSION DU
NATIONAL ME/FM ACTION NETWORK**

(Synthèse du document *Teach-Me*, rédigé par les D^{rs} David S. Bell et
Bruce M. Carruthers, ainsi que le groupe de travail *Teach-Me*)

Mars 2009

Avant-propos

La présente synthèse a été réalisée par l'Association de la fibromyalgie – région Île-de-Montréal, avec la permission du National ME/FM Action Network. Il s'agit d'un document de référence à l'intention du personnel enseignant d'élèves souffrant d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et/ou du syndrome de fibromyalgie (SFM). Bien que le pourcentage d'enfants atteints soit moindre que chez les adultes, il n'en reste pas moins que leurs besoins sont tout aussi importants, bien que très différents. Leur vie scolaire s'en trouve perturbée, le personnel enseignant ne sachant trop comment composer avec une telle situation. La personne ressource au National ME/FM Action Network pour plus de détails est Margaret Parlor à margaret.parlor@sympatico.ca. M^{me} Parlor se fera un plaisir de vous guider dans votre démarche pédagogique et apprécierait tout commentaire ou suggestion de votre part.

Le document d'origine *Teach-Me*, d'une centaine de pages, a été considérablement réduit pour permettre au personnel enseignant d'avoir un aperçu de ce que ces enfants vivent et de comprendre la ou les maladies dont ils sont atteints. Nous avons cru bon de le synthétiser pour lui faciliter la tâche puisque le temps lui manque souvent, surtout à la rentrée scolaire. La plupart des renseignements médicaux proviennent des *Consensus canadiens sur l'EM/SFC et le SFM* que l'on peut télécharger à <http://www.mefmaction.net>. Nous avons également répertorié, à la fin du présent document, les organismes susceptibles d'aider toute personne concernée, avec une brève description de leur mission. Nous suggérons fortement au personnel enseignant de lire le document d'origine en entier car il contient une foule de renseignements susceptibles de les éclairer sur ces deux maladies et de les aider à trouver des pistes de solution. Vous pouvez télécharger les deux premiers chapitres en allant à : <http://www.mefmaction.net/Patients/YouthCorner/Resources> ou commander des exemplaires de la version française de *Teach-Me* en vous adressant au National ME/FM Action Network : ag922@nfc.ca

Les auteurs du document d'origine Teach-Me

David S. Bell : Médecin américain, spécialiste d'EM/SFC et du SFM. Ancien professeur de pédiatrie à Harvard, D^r Bell a été nommé président du Comité consultatif sur le syndrome de fatigue chronique. Ses recherches actuelles portent sur le système nerveux autonome, le rôle de l'hormone antidiurétique et du volume sanguin, l'intolérance orthostatique et l'éducation des enfants et des jeunes.

Bruce M. Carruthers : Médecin canadien bien reconnu dans les domaines d'EM/SFC et du SFM. Il est le principal auteur du *Consensus canadien sur l'EM/SFC* et co-éditeur du *Consensus canadien sur le SFM* (dont on peut obtenir une synthèse sur le site Web de l'Association de la fibromyalgie – région Île-de-Montréal, à la rubrique documentation : www.afim.qc.ca). D^r Carruthers a également rédigé de nombreux ouvrages et donné plusieurs conférences et séminaires sur ces deux maladies. D^r Carruthers est conseiller médical du National ME/FM Action Network.

Groupe de travail Teach-Me : Ce groupe était composé de gens provenant de divers milieux : éducation, rédaction, consultation, édition, recherche, etc., ainsi que de parents et de jeunes dont certains sont atteints de l'une ou des deux maladies.

Dédicace : Cet ouvrage de référence est dédié à M^{me} Lydia Neilson, récipiendaire de la Médaille du service méritoire décernée par la Gouverneure générale en juin 2005. M^{me} Neilson, dont le nom pour certains n'est pas étranger, a été présidente-fondatrice du National ME/FM Action Network jusqu'en 2008. Comme elle est demeurée directrice générale, elle nous tient au courant de tout ce qui se passe à ce niveau par le biais d'un communiqué périodique.

Remerciements : Nous aimerions remercier M^{me} Margaret Parlor, ainsi que M^{me} Odile Gérin, pour leur généreuse contribution à la lecture et à la révision de ce guide.

Abréviations utilisées dans ce guide :

EM/SFC	Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique
SFM	Syndrome de fibromyalgie
AFIM	Association de la fibromyalgie – région Île-de-Montréal
AQEM	Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique

Bref historique

L'EM/SFC et le SFM, bien qu'ils existent depuis longtemps, ont pris beaucoup d'ampleur durant les années 1980, pour enfin être reconnus officiellement chez les adultes. Pour les enfants, la route a été plus longue et plus déchirante, mais heureusement les choses sont en train de changer, grâce à la recherche effectuée, tant chez les jeunes que chez les adultes, ce qui permettra une meilleure compréhension de ces maladies pour tous les groupes d'âge. Si l'on peut qualifier les adultes atteints d'EM/SFC ou du SFM de persévérants, le qualificatif qui nous vient spontanément à l'esprit pour les enfants est celui de « courageux ». S'il est parfois difficile pour un adulte d'expliquer ses symptômes, ce l'est d'autant plus pour un enfant ou un adolescent qui n'a pas encore acquis les aptitudes nécessaires à la communication, d'où l'importance pour le personnel enseignant de bien comprendre et de gérer la situation, à tout le moins unique. La rédaction de *Teach-Me* n'aurait pas été possible sans la collaboration de jeunes malades et de leur famille qui ont bien voulu nous faire part de leur vécu et envers qui nous sommes très reconnaissants.

L'EM/SFC, c'est quoi au juste?

EM/SFC

L'EM/SFC est une maladie acquise qui se manifeste dans tout le corps, particulièrement dans les systèmes nerveux, immunitaire et endocrinien. L'EM/SFC est beaucoup plus qu'une simple fatigue chronique. Elle comporte de nombreux symptômes dont la sévérité peut devenir très débilitante. La maladie débute généralement par un simple rhume ou une grippe qui perdure au-delà du délai habituel. Le « déclencheur » pour l'EM/SFC est souvent une infection virale, suivie d'une fatigue profonde et prolongée. Il arrive souvent que plusieurs membres d'une même famille en soient atteints. L'EM/SFC n'est pas discriminante et peut frapper tous les groupes d'âge, raciaux ou ethniques, bien que plus de femmes que d'hommes en soient touchés. Les probabilités d'en guérir chez les adultes sont de l'ordre de 10 %, tandis que chez les jeunes, elles sont de l'ordre de 80 %, en autant que la maladie soit bien diagnostiquée et traitée. Le tableau qui suit résume bien ce que les jeunes atteints d'EM/SFC vivent chaque jour.

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.ⁱ

Tableau 1 – Symptômes et conséquences chez l'élève atteint d'EM/SFC

	<ul style="list-style-type: none">○ Combinaison de fatigues physiopathologiques qui a un impact négatif sur les fonctions physiques et cognitives : fatigue au réveil à cause d'un sommeil non réparateur.○ 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.○ Fatigue musculaire et souvent fatigue structurelle si l'élève souffre également du syndrome de fibromyalgie.
--	--

Malaise et épuisement après effort	Une caractéristique unique c'est qu'ils peuvent se manifester de un à trois jours après l'activité. La période de récupération est d'une longueur pathologique - généralement un jour, des semaines ou plus.
Troubles du sommeil	Sommeil non réparateur; envie de dormir le jour; insomnie la nuit.
Douleurs	Généralement musculaire de type brûlure, douleur vive et lancinante, ce qui entraîne une baisse du seuil de la douleur et un risque accru de se blesser. Certains jeunes souffrent couramment de maux de tête, de mal aux yeux, de migraines...
Troubles neurologiques et cognitifs	Baisse du niveau d'oxygène; perte de mémoire à court terme; manque de concentration; difficulté à gérer l'information ou à trouver les mots justes. Difficulté à lire, à écrire et à compter, bref difficulté à effectuer les tâches scolaires que leurs camarades peuvent effectuer avec aisance.
Hypersensibilité au bruit, à l'éclairage, à la température ambiante, aux odeurs, etc.	Phénomène de surcharge qui peut entraîner de la désorientation et un certain niveau d'anxiété.
Troubles de motricité et de perception	Faiblesse au niveau des muscles, apparition de tics nerveux, difficulté à marcher droit qui s'exacerbe avec la fatigue.

À cela s'ajoute toute une panoplie de manifestations physiologiques au niveau des systèmes nerveux, neuroendocrinien et immunitaire. Pour en savoir davantage, lire le document d'origine.

Manifestations chez les jeunes atteints d'EM/SFC

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.ⁱⁱ

Les « difficultés » citées ci-dessus sont autant physiques que cognitives et sont généralement conséquentes les unes des autres. Plus l'élève est fatigué, plus il est difficile pour lui ou elle de se concentrer. S'il a une grippe ou un simple mal de gorge, ses forces s'en retrouvent réduites et il lui est difficile de suivre normalement le programme scolaire ou d'effectuer ses travaux dans les délais prescrits.

On recommande pour ces jeunes des médicaments, bien sûr, mais surtout un programme personnalisé de réadaptation, puisque certains exercices peuvent être dangereux. Il faut reconnaître leurs limites biologiques, physiques et cognitives. En général, il est préférable, une fois le diagnostic posé, de les exempter du cours d'éducation physique et ne jamais les pousser à augmenter leur rythme cardiaque pour atteindre celui établi pour leur groupe d'âge; ce pourrait être dangereux. Comme nombre de ces jeunes ont un trouble grave du sommeil (non réparateur), ils ont l'impression que leur cerveau n'a pas arrêté de fonctionner et ils ont beaucoup de difficulté à gérer l'information au réveil. **Il faut donc prévoir des moments de repos à leur horaire** pour éviter un *crash*. Le cas échéant, l'insomnie augmente et leur état s'aggrave.

Quant à la douleur physique, il est difficile pour ces jeunes de la décrire. On pourrait, toutefois, la résumer ainsi : sensation de brûlure, douleur vive irradiante, intense et persistante, ce qui entraîne une faiblesse musculaire et parfois des tics nerveux et une certaine maladresse. **Il faut donc éviter pour ces jeunes des activités avec un contact physique ou un risque de se blesser.** Il arrive aussi que ces jeunes souffrent de migraines. **Le cas échéant, l'enseignante ou l'enseignant devrait rencontrer les parents pour essayer de trouver un moyen de soulager l'enfant le plus rapidement possible, sans que l'élève ne soit obligé de s'absenter pour de longues périodes de**

temps. L'immobilité prolongée (debout ou assis) peut occasionner une chute rapide de tension artérielle qui se traduit par des étourdissements, un manque d'équilibre, et ainsi de suite. Retirer l'élève de la classe et lui permettre de se reposer dans un endroit isolé et calme l'aidera à se rétablir plus rapidement.

Comme l'indique le tableau 1, l'oxygénation chez ces jeunes est considérablement réduite et, comme le cerveau a besoin d'oxygène pour bien fonctionner, ils se retrouvent avec des difficultés cognitives (manque de concentration, de mémoire à court terme, difficulté à gérer l'information). Des activités comme lire, écrire et compter deviennent compliquées. **Il est donc important de dépister ces indices et, encore une fois, de ne pas les pousser au-delà de leurs limites.**

Un mélange d'informations visuelles et auditives peut aussi être contrariant, ce qui entraîne un niveau élevé de désorientation et d'anxiété. **Il est donc important que l'apprentissage de ces jeunes se fasse avec le moins possible de distractions et avec des instructions claires et concises.** Tous ces symptômes peuvent, en bout de ligne, mener à une dépression réactionnelle chez ces jeunes. **Un petit mot d'encouragement aidera sûrement à leur remonter le moral.**

Conséquences sur leur apprentissage

L'EM/SFC est la cause la plus importante de l'absentéisme scolaire. Dans une étude britannique, sur l'absentéisme scolaire à long terme portant sur 1 098 écoles, une proportion renversante de 51 % s'expliquait par l'EM/SFC.ⁱⁱⁱ

Ces jeunes sont aux prises avec une maladie chronique qui est mal connue et les empêche de prendre part à de nombreuses activités étudiantes avec leurs camarades. C'est un deuil difficile à traverser et le personnel enseignant peut aider en sensibilisant les camarades à une telle situation. Il peut également aider l'élève à reconnaître ses limites et à les accepter. Une lettre du médecin traitant pourrait aider le personnel enseignant à élaborer un cheminement particulier pour ces jeunes en tenant compte de leurs capacités. Des rencontres avec les parents s'imposent également, pas seulement au début mais tout au long de l'année scolaire.

Le SFM, c'est quoi au juste?

Le syndrome de fibromyalgie, dont souffre un nombre largement plus élevé de personnes, est souvent « déclenché » par un traumatisme physique, suivi de douleurs musculaires caractéristiques. Pour bien comprendre ce qu'est le SFM, il est important de décortiquer le mot « fibromyalgie ». L'on constate alors que **fibro** signifie tissus fibreux : ligaments et tendons, que **myo** signifie muscle et **algie** signifie douleur, ce qui explique que la fibromyalgie se manifeste par des douleurs musculaires diffuses dans tout le corps. Il s'agit d'un syndrome puisqu'on n'en connaît pas encore la cause. Le tableau qui suit illustre bien ce que vivent les jeunes atteints du SFM.

Tableau 2 – Symptômes du SFM et conséquences chez les jeunes atteints du syndrome

Symptôme	Conséquence
Douleur diffuse	Douleur des deux côtés du corps, en haut et en bas de la taille.
Sensibilité au toucher	Douleur à la palpation à au moins 11 des 18 points définis comme « points sensibles ».
Manifestations neurologiques	Troubles neurologiques tels que hypertonie et dystonie hypotonique; asymétrie musculosquelettique 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.
Manifestations neurocognitives	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.
Fatigue	Fatigue réactionnelle et persistante, fréquemment accompagnée d'un manque de résistance physique et mentale, qui empêche souvent les fibromyalgiques de faire de l'exercice.
Troubles du sommeil	Sommeil non réparateur et souvent accompagné de perturbations comme l'insomnie, les réveils fréquents durant la nuit, la myoclonie nocturne, et/ou le syndrome des jambes sans repos.
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 colon 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.
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.

Manifestation chez les jeunes atteints du SFM

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

La douleur des personnes fibromyalgiques se manifeste comme suit : brûlure, fourmillement, douleur diffuse profonde, coup de poignard, etc. Il est important pour le personnel enseignant de comprendre que, dans le cas d'élèves fibromyalgiques, les mauvais messages sont envoyés au cerveau, augmentant l'intensité et la durée de la douleur, ce qui amenuise leur résistance et les empêche de prendre part à certaines activités. Le fait d'être trop longtemps assis ou debout peut aussi causer de la douleur chez ces jeunes. Il y a aussi ce que l'on appelle les « points sensibles » qui sont les mêmes chez les jeunes que chez les adultes. En fait, il serait plus juste de dire « points douloureux » qui, si l'on applique une certaine pression, enclenchent des douleurs. **Il est donc important de noter que ces jeunes ont vraiment mal et que la cause de ce mal est physiologique (dysfonctionnement du système nerveux), que si leur posture n'est pas ce qu'elle devrait être, c'est que l'enfant tente de compenser à cause des douleurs qu'il ressent.**

Ces jeunes ne peuvent pas suivre un programme régulier d'exercices. Certains pourraient peut-être être en mesure de suivre un programme d'exercices à un rythme très progressif et adapté à la physiopathologie de chaque élève. En effet, aucune étude ne démontre que les exercices normalement effectués par les jeunes réduisent la douleur causée par le SFM. Bien que la douleur musculaire soit propre aux jeunes fibromyalgiques, il peut arriver qu'ils aient également des maux de tête qui peuvent devenir des migraines et tout ce qui s'en suit : difficulté à fixer le regard, à lire, à entendre et à comprendre. **Nous recommandons alors à l'enseignante ou l'enseignant de rencontrer les parents et d'essayer de trouver ENSEMBLE une solution à court et à long terme.**

Tout comme les enfants atteints d'EM/SFC, ces jeunes sont très sensibles à un éclairage vif ou artificiel, au bruit strident, aux odeurs, au froid et au chaud.

Par temps très froid, il est donc recommandé de les garder à l'intérieur. La fatigue est aussi très dommageable pour ces jeunes élèves. Il s'agit d'une fatigue réactionnelle aux douleurs mais aussi due à un sommeil non réparateur.

Conséquences sur leur apprentissage

Les jeunes fibromyalgiques doivent relever de nombreux 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.^v

Le personnel enseignant doit faire comprendre à l'élève qu'il a des limites à respecter et comment y arriver. Une lettre du médecin traitant serait utile pour établir des stratégies d'apprentissage.

Des rencontres avec les parents au début de chaque semestre sont aussi très importantes, ainsi qu'un dialogue avec ces derniers sur l'évolution de l'enfant, tant sur le plan physique qu'intellectuel. Le personnel enseignant doit être à l'affût des signes de faiblesse ou de fatigue chez l'élève et l'inviter à ralentir ou interrompre temporairement ses activités. Il arrive souvent que les jeunes n'osent pas le dire pour ne pas attirer l'attention sur eux, **d'où l'importance du personnel enseignant d'agir avant qu'il ne soit trop tard.**

Tableau 3 – Faits réels liés à l'EM/SFC et au SFM et suggestions

	<u>Faits réels</u>	<u>Suggestions</u>
1.	Dans les deux cas, les symptômes peuvent être débilissants sans qu'il n'en paraisse rien , faisant douter de la nécessité des services à offrir aux élèves atteints de l'un ou l'autre ou des deux syndromes. Parmi ces symptômes, l'on retrouve : pâleur, manque d'énergie, baisse des résultats scolaires, oublis, difficulté à terminer un travail, etc.	Identifier l'élève atteint et lui proposer les mêmes services offerts aux enfants handicapés ou souffrant d'une déficience intellectuelle, sans toutefois le ou la marginaliser. Respecter les limites de l'élève et l'aider à les reconnaître.
2.	Les incidences sociales soulevées par ces deux syndromes ont entraîné une très grande souffrance chez les jeunes (estime de soi, appartenance à un groupe, différences, etc.).	Faire comprendre à l'élève que ce qui lui arrive n'est pas de sa faute et qu'il peut compter sur vous. Être patient, vigilant et compréhensif.
3.	Le seul fait de se reposer ne fait pas disparaître la fatigue liée à ces deux syndromes.	Accorder à l'élève des pauses durant la journée pour lui permettre de récupérer. Diminuer les heures de présence en classe selon les capacités de l'élève. Prévoir l'enseignement à domicile. Allouer à l'élève plus de temps pour effectuer un travail ou compléter un examen. Prévoir deux séries de manuels scolaires : une pour l'école et l'autre pour la maison pour éviter que l'élève ait à les transporter d'un endroit à l'autre.
4.	L'autre symptôme accablant lié à ces deux syndromes est le dysfonctionnement cognitif qui se manifeste, dans les deux cas, par des pertes de mémoire, un manque de concentration, un déficit de l'attention, de la difficulté à effectuer des calculs et à gérer l'information.	Reconnaître les limites de l'élève et ne pas en faire un cas. Donner des instructions simples et concises. Ne demander à l'élève d'effectuer qu'une seule tâche à la fois. Établir avec l'élève des objectifs réalistes.

5.	Il arrive (40-75 %) que ces syndromes entraînent une dépression à cause du doute chez les gens quant à la véracité de leurs douleurs.	Faire tomber les préjugés qui isolent ces jeunes malades et retardent un retour à l'école.
6.	Il arrive parfois que ces jeunes soient trop faibles ou trop incommodés pour quitter la maison.	Avoir recours au tutorat pour prévenir un retard scolaire. Établir des échéances plus réalistes pour la remise de travaux scolaires.
7.	Les jeunes atteints d'EM/SFC et du SFM ont souvent de la difficulté à gérer toute l'information qui leur est transmise et manquent souvent de concentration. Ils ont l'impression d'avoir le « cerveau embrouillé ». Ils sont hypersensibles au bruit, à la lumière et aux changements brusques de température.	Parler plus lentement. Éliminer tout bruit dérangeant et/ou distractions. Permettre à l'élève de porter des vêtements plus chauds durant les temps froids.

Suggestions du groupe de travail *Teach-Me* pour des « accommodements raisonnables »

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 ».^{vi}

Dans le volet du document d'origine destiné au groupe de travail *Teach-Me*, des enseignantes et enseignants ayant une expérience personnelle d'EM/SFC et du SFM offrent des suggestions à leurs collègues.

1. Une rencontre/discussion avec l'élève et sa famille devrait avoir lieu pour éviter une aggravation des symptômes et maintenir des activités quotidiennes, ce qui devient plus compliqué avec des ados qui ont tendance à se rebuter face aux règlements et aux horaires. Dans leur cas, il est préférable de leur permettre d'évaluer le niveau d'activité qui leur convient et d'assumer le prix à payer en cas d'excès.
2. Une adaptation du programme scolaire est aussi recommandée, de concert avec la famille et même un classement (handicaps multiples) d'élève « en difficulté » pour une période déterminée afin qu'il ou elle puisse bénéficier des services pédagogiques spécialisés. Attention, par contre, aux tests traditionnels administrés à ces élèves qui peuvent être trompeurs. Les tests cognitifs devraient donc être administrés par le médecin traitant qui est familier avec ces maladies. On préconise l'échelle d'intelligence de Weshler^{vi}.
3. Il faut prévoir le retour éventuel à l'école de l'élève qui a dû s'absenter et bien planifier la transition graduelle (nouveau concept dans les écoles actuelles), en passant, dans certains cas, par la classe alternative ou même une autre école. Il se peut que des périodes de rattrapage s'imposent.
4. Des laissez-passer se révèlent aussi un outil très utile pour ces élèves, leur permettant de s'absenter pour aller se reposer, de se présenter aux cours en retard, d'accéder à certains endroits. Le jumelage peut aussi être très bénéfique avec un élève qui pourrait partager ses notes, porter les manuels scolaires et ainsi de suite, pour permettre à l'élève malade de conserver son énergie.

5. En période d'examens, allouer plus de temps aux élèves atteints d'EM/SFC ou du SFM pour leur permettre de les compléter. Les échelonner sur deux jours et dans une salle à part où il y aura moins de bruit et/ou de distractions. Fixer des objectifs réalistes et tenir compte des handicaps de ces jeunes dans la correction des examens.
6. Permettre à l'élève d'enregistrer les cours et lui fournir le matériel nécessaire. Lui permettre de se servir d'un ordinateur (si possible) pour prendre des notes. Faire en sorte qu'il ou elle soit confortable (chaise ergonomique) et que la température de la pièce ne soit ni trop chaude ni trop froide.
7. S'assurer que tous les intervenants dans l'école soient au courant du diagnostic et établir avec eux des stratégies d'apprentissage.

Conclusion

Ce qu'il faut d'abord et avant tout se rappeler, c'est qu'il s'agit ici d'enfants qui ne demandent pas mieux que de suivre le programme scolaire, prendre part aux activités étudiantes et vivre une vie normale comme leurs camarades de classe. Ils n'ont pas demandé à être atteints de l'une ou l'autre de ces maladies que personne n'a vu venir et que les professionnels de la santé trouvent très complexes.

La fatigue extrême et les douleurs qu'ils ressentent sont réelles et demeurent, jusqu'à ce jour, inexpliquées, ce qui en fait des enfants très courageux et très déterminés. Mais cette fatigue et ces douleurs dans tout le corps sapent toute leur énergie et ont un effet néfaste sur leur santé. Il est difficile pour un enfant de verbaliser son mal, de le justifier. Il faut donc faire la différence entre un enfant qui se plaint parce qu'il n'aime pas l'école et celui qui a des douleurs réelles et qui voudrait aller à l'école.

Même si le taux de rétablissement de 80 % peut sembler énorme, les embûches pour l'atteindre sont multiples et c'est là que le personnel enseignant **a un rôle de facilitateur important à jouer**. C'est lui qui doit élaborer un programme adapté aux besoins de ces enfants, de concert avec la direction de l'école, l'orthopédagogue, le médecin traitant et, bien sûr, les parents. Les médecins sont maintenant en mesure de dépister ces maladies même s'ils ne peuvent qu'en traiter les symptômes.

Le seul fait de se vêtir, de se rendre à pied ou en autobus à l'école ou de monter et descendre les escaliers demande déjà un effort considérable à ces enfants, d'où la nécessité d'adapter les cours d'éducation physique ou de carrément les supprimer.

Le présent guide ne comprend que les grandes lignes du document d'origine. Nous recommandons au personnel enseignant de lire le document en entier car il contient des pistes de solution et des témoignages très révélateurs de ce que vivent ces enfants. Il y a encore beaucoup de chemin à parcourir pour faire reconnaître ces deux maladies chez les adultes et encore plus chez les enfants. Très peu de recherche est effectuée à l'heure actuelle puisqu'on n'en connaît pas la cause et que plus d'un système est en jeu : immunitaire, nerveux, endocrinien, hormonal, etc. Une chose est certaine, toutefois, c'est que de plus en plus de gens sont diagnostiqués fibromyalgiques ou atteints d'EM/SFC et, parmi eux, des enfants.

**ORGANISMES VOUÉS À LA CAUSE DES PERSONNES
ATTEINTES D'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE/SYNDROME
DE FATIGUE CHRONIQUE (EM/SFC) ET/OU DU SYNDROME DE FIBROMYALGIE (SFM)**

National ME/FM Action Network	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. <i>Site Web</i> : www.mefmaction.net .
Association de la fibromyalgie – région Île-de-Montréal (AFIM)	Organisme sans but lucratif voué à la défense et à la promotion des intérêts des personnes atteintes de fibromyalgie. L'AFIM offre de l'information et du soutien concernant les multiples aspects de la maladie et tente de sensibiliser l'entourage des personnes atteintes. <i>Site Web</i> : www.afim.qc.ca .
Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM)	Organisme sans but lucratif ayant pour mission de faire connaître et reconnaître l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). <i>Site Web</i> : www.aqem.org .
Fédération québécoise de la fibromyalgie	Organisme regroupant sept associations régionales qui entreprend des démarches auprès des instances ministérielles et du Collège des médecins afin de faire reconnaître la fibromyalgie comme maladie invalidante. <i>Site Web</i> : www.fibromyalgie-fqf.org .

Extraits du document d'origine

- i. Extrait du Guide de référence *Teach-Me* pour l'enseignement aux élèves (page 6); 2^e édition; National ME/FM Action Network; 2008.
- ii. Extrait du Guide de référence *Teach-Me* pour l'enseignement aux élèves (page 12); 2^e édition; National ME/FM Action Network; 2008.
- iii. Extrait du Guide de référence *Teach-Me* pour l'enseignement aux élèves (page 11); 2^e édition; National ME/FM Action Network; 2008.
- iv. Extrait du Guide de référence *Teach-Me* pour l'enseignement aux élèves (page 17); 2^e édition; National ME/FM Action Network; 2008.
- v. Extrait du Guide de référence *Teach-Me* pour l'enseignement aux élèves (page 25); 2^e édition; National ME/FM Action Network; 2008.
- vi. L'échelle Weshler permet de dégager un quotient intellectuel (QI) à partir d'épreuves standardisées dont certaines sont verbales et d'autres non verbales (tests de performance). Ces deux types d'épreuves permettent le calcul d'un QI verbal et d'un QI performance. La différence entre les deux scores permet de voir si les deux champs cognitifs sont homogènes ou s'ils sont hétérogènes. Selon les cas, l'étude de l'homogénéité des résultats aux différents items, suivra une méthodologie différente; Université de Rouen; définition trouvée sur Internet.