



# L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE OU LE SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE : LES MILLIONS MANQUANTS

Maï PAULUS

Analyse ASPH 2019

---

<sup>1</sup> Picasa

Éditrice responsable :  
Ouiam Messaoudi - Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles



L'encéphalomyélite myalgique... Peut-être n'en avez-vous jamais entendu parler. Pourtant, ce sont plus de 22 000 personnes qui sont touchées par ce syndrome en Belgique<sup>2</sup>. En termes courants, il s'agit du Syndrome de Fatigue Chronique<sup>3</sup>. Ce syndrome, comme la fibromyalgie, fait partie des handicaps invisibles. Bien que l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) a été reconnue par l'OMS en 1992 et classée comme maladie neurologique, la méconnaissance de cette maladie est encore considérable. Cela est en partie expliqué par le fait que son origine n'est pas précisément définie, voire inconnue. En effet, les symptômes se basent souvent sur le ressenti des personnes<sup>4</sup>, d'où le manque d'examen spécifiques pour faciliter le diagnostic (biologique, imagerie, tests cardio-respiratoires, etc.).

Ce manque de connaissances est l'un des éléments qui explique la faible formation et sensibilisation des professionnels de la santé face aux personnes présentant de tels symptômes. Ceux-ci perdent en légitimité aux yeux des médecins et des chercheurs, qui appréhendent plutôt un syndrome d'origine psychocomportementale là où les patients décrivent une maladie.

Pourtant, les signes et les symptômes liés à cette maladie sont nombreux, mais ne s'appliquent pas tous chez une même personne et leur degré d'intensité est également différent.

Au vu du manque de (re)connaissance de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, nous avons voulu nous pencher sur la question afin de mieux faire connaître cette maladie et les conséquences de sa non-reconnaissance. Dans cette analyse, nous abordons ainsi le manque de savoirs et de sensibilisation par rapport à cette maladie, notamment pour le corps médical. Nous voyons ensuite les causes possibles de ce manque de connaissances, ainsi que les nombreuses conséquences sur la vie quotidienne d'une personne atteinte de l'EM/SFC, tant au niveau individuel que social. Enfin, nous nous penchons sur les moyens de mobilisation utilisés par les personnes malades et les proches pour faire reconnaître l'EM/SFC.

Afin de mieux connaître ce symptôme, nous avons décidé de recueillir le témoignage d'une jeune femme, Lucie, atteinte de l'EM/SFC en stade sévère depuis 2015.

## De nombreux symptômes

Avant d'entamer cette analyse, attardons-nous sur les différents symptômes liés à l'EM/SFC. Les personnes atteintes de l'EM/SFC rencontrent d'abord un épuisement pathologique non atténué par le sommeil, ce qui engendre de nombreuses conséquences sur le corps. Par exemple, certaines personnes peuvent continuer à être exténuées, même 24 heures après un effort physique ou mental.

---

<sup>2</sup> Ceci n'est qu'une estimation, étant donné qu'un nombre important de personnes ne sont pas (encore) diagnostiquées. <http://www.verein-me-cfs.ch/fr/em-sfc/c-est-quoi-l-em-sfc>, consulté le 18/06/2019

<sup>3</sup> Dans cette analyse, nous utilisons l'abréviation « EM/SFC » pour parler de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique

<sup>4</sup> <https://unsed.org/pages/sed-et.../la-fatigue-chronique.php>, consulté le 12/06/2019

Des douleurs musculaires et articulaires sont également présentes et peuvent se déplacer dans le corps.

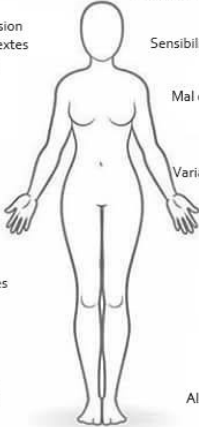
Il existe également certains dysfonctionnements cognitifs, tels que des troubles de la concentration, une diminution de la mémoire, mais également une sensibilité à la lumière, aux bruits, aux odeurs et certains problèmes gastro-intestinaux<sup>5</sup>. L'EM/SFC comprend plusieurs stades dans son évolution, allant de léger à sévère. Les personnes qui atteignent un stade sévère sont alitées, de manière presque systématique, suite à une perte trop importante de leurs facultés motrices due à la fatigue. En ce qui concerne la population, les femmes sont davantage touchées que les hommes et l'EM/SFC se manifeste le plus souvent entre 30 et 40 ans.

Cette maladie est encore actuellement très mal connue en Belgique et à l'étranger. Les traitements existants, lorsque l'EM/SFC est finalement diagnostiquée, se révèlent très souvent inefficaces.

## Encéphalomyélite Myalgique (EM)

*Bien plus que de la fatigue*

L'encéphalomyélite myalgique (EM), aussi appelé syndrome de fatigue chronique est une maladie chronique complexe touchant des millions d'individus dans le monde avec des degrés de sévérité différents.  
L'EM est une maladie principalement neurologique, mais, comme le système neurologique contrôle toutes les fonctions du corps, chaque système du corps humain peut être touché.



<p><b>SYSTEME NEUROLOGIQUE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Troubles du sommeil</li> <li>Langage confus/brouillé, bégaiement,</li> <li>Difficultés de langage et de compréhension</li> <li>Difficultés à écrire et comprendre les textes</li> <li>Difficultés de réflexion, deconcentration</li> <li>Problèmes de mémoire</li> <li>Sensibilité aux médicaments</li> <li>Vertiges et problèmes d'équilibre</li> <li>Problème de régulation thermique</li> <li>Maux de tête et migraines</li> <li>Cerveau enbué/embrumé</li> </ul> <p><b>SYSTEME HORMONAL</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Syndrôme Pré Menstruel</li> </ul> <p><b>MAINS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sensation de fourmillement ou d'aiguilles</li> <li>Sensations douloureuses de brûlure</li> <li>Mains enflées</li> </ul> <p><b>MUSCLES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faiblesse musculaire profonde</li> <li>Douleurs et tremblements musculaires</li> <li>Contractions musculaires involontaires</li> </ul> <p><b>PIEDS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sensation de fourmillement ou d'aiguilles</li> <li>Sensations douloureuses de brûlure</li> <li>Pieds enflés</li> </ul>	<p><b>YEUX</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibilité à la lumière, photophobie, vision trouble</li> </ul> <p><b>OREILLES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibilité au bruit, mal aux oreilles, acouphènes</li> </ul> <p><b>GORGE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mal de gorge, difficulté pour avaler et mâcher</li> </ul> <p><b>COEUR</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fréquence cardiaque très élevée</li> <li>Variation du rythme cardiaque, coeur fatigué</li> <li>Pression artérielle très faible</li> <li>+ de 50% de volume sanguin en moins</li> <li>Palpitations</li> </ul> <p><b>POUMONS / CAGE THORACIQUE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Difficultés respiratoires, manque d'air</li> <li>Costochondrite</li> </ul> <p><b>SYSTEME DIGESTIF</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Douleurs / inconfort</li> <li>Syndrôme du côlon irritable</li> <li>Nausées et vomissements</li> </ul> <p><b>ALLERGIES ALIMENTAIRES, INTOLÉRANCE À L'ALCOOL</b></p> <p><b>ARTICULATIONS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Douleurs articulaires</li> </ul>
---	--

**MALAISES POST EFFORTS**

Fatigabilité physique et/ou cognitive rapide et aggravation des symptômes en réponse à une activité physique, mentale ou émotionnelle, même minime (courses, douche, discussion,...).  
Ce malaise post effort peut durer de quelques heures à plusieurs jours, semaines, mois.

Source : <https://www.facebook.com/dragonfliesanddreams/photos/myalgic-encephalomyelitis-its-not-just-fatigue-comprehensive-list-of-symptoms-at/285518071978045/>

<sup>5</sup> <https://douleurchronique.org/les-maladies/autres-maladies/syndrome-de-fatigue-encephalomyelite-myalgique/>, consulté le 12/06/2019

## Une apparition progressive de l'EM/SFC

Comme beaucoup d'entre nous, Lucie ne connaissait pas l'existence de l'EM/SFC avant de tomber malade. « *C'est apparu à la fin de mes études. J'étais en dernière année et je faisais mon TFE. Là, ça allait bien, et puis une fois que tout cela a été fini, j'ai remarqué que j'étais quand même fatiguée. Mais je me suis dit que c'était le stress de la fin d'études, que ça allait passer après les vacances. Sauf que ça n'est pas passé. C'est à ce moment-là que ça a commencé* ».

Les symptômes de Lucie se sont progressivement présentés, comme elle nous le raconte :

*« C'était vraiment la fatigue, je voyais que quand je faisais quelque chose, j'étais plus fatiguée qu'avant. J'avais beau me reposer, j'étais toujours fatiguée. Mais j'ai quand même commencé à travailler (...). Au fur et à mesure, la fatigue s'intensifiait (...) Je rentrais chez moi et je m'effondrais sur mon fauteuil (...). Après ma 2<sup>e</sup> année de travail, j'ai aussi eu des douleurs qui sont apparues, surtout des douleurs articulaires, surtout quand il fait froid. (...) Et la dernière année j'ai eu des troubles cognitifs, donc un peu de problèmes pour me concentrer, pour lire... rien d'encore handicapant, mais ce n'était pas normal à 22, 23 ans d'avoir ce genre de problèmes ».*

## Des médecins peu réceptifs aux signaux et traitements inadaptés

Suite à ces douleurs et complications, Lucie a décidé d'aller consulter un médecin généraliste. Mais la réponse recherchée n'était pas celle qu'elle espérait. En effet, elle nous affirme qu'« *on cherchait des choses, mais soit les médecins **ne me prenaient pas au sérieux**, soit ils me disaient "je vais vous donner des vitamines et puis dans deux mois, vous serez en pleine forme". Mais il **n'y a pas de suivi** (...). Ceux qui me croyaient me laissaient tomber après quelques rendez-vous parce qu'ils **ne savaient pas quoi faire***. »

Émanant des médecins, ce type de réactions est très décevant pour une patiente qui n'a aucune idée de ce qui lui arrive. En recherche d'aide et en constatant que de nombreuses portes se ferment devant elle, elle se sent incomprise et délaissée : « *J'ai commencé à chercher plus du côté de la médecine interne, là on a fait un peu plus de recherches, mais on ne trouvait rien non plus* ».

Ne se satisfaisant pas des réactions des médecins, Lucie a elle-même entamé des recherches sur ses symptômes. Ainsi, « *c'est moi qui ai entendu parler de la fibromyalgie. Je me suis dit "tiens, c'est pas tout à fait la même chose, mais ça y ressemble". Donc j'ai fait des fouilles et j'ai découvert le syndrome de fatigue chronique* ». La démarche de Lucie est importante, mais nous pouvons souligner le fait que toutes les personnes atteintes de symptômes inexpliqués ne peuvent entreprendre de telles recherches. Toutes n'ont pas les mêmes ressources sociales ou les mêmes habilités à trouver des informations sur son propre état et les comprendre.

Ensuite, bien que nous aurions pu penser que cette information aurait été bénéfique pour les médecins, Lucie nous explique « *il y a certains médecins à qui j'ai dit "tiens, est-ce que ça ne serait*

*pas ça ?” et ils ont dit “oh moi je ne crois pas à ce syndrome, ça n’existe pas. C’est un truc fourre-tout, où on met tout ce qu’on ne comprend pas”».*

Nous pouvons nous apercevoir que, suite à cet extrait, les médecins consultés ne sont pas forcément sensibilisés aux symptômes présentés, même après l’autodiagnostic de Lucie. Finalement, il a fallu qu’une infection des reins atteigne Lucie pour que les médecins se repenchant sur son cas. Bien que cette infection ait été guérie, son état physique et cognitif semblait avoir empiré. « *Là, je suis retournée en médecine interne. Moi j’ai rien dit et ils ont dit que ça pouvait être le syndrome de fatigue chronique. “Ça va partir comme c’est venu, il faut juste être patient”. Donc j’ai été patiente, mais là ça fait 3 ans et demi. »*

Le diagnostic a été posé 4 ans après l’apparition des premiers symptômes de l’EM/SFC. Lucie a été soulagée qu’enfin, une personne a cru en elle et ses douleurs. Mais apercevant que son état de santé ne s’améliorait pas, Lucie s’est présentée chez un autre médecin interniste :

*« [il] m’a dit qu’il fallait que je fasse du sport. Ce que j’ai fait, pendant 8 mois à Saint-Luc. C’était horrible. (...) c’était de la réadaptation à l’effort (...). Mais comme mon corps était malade, je ne savais pas faire de sport. (...) C’était la seule solution proposée donc j’ai quand même essayé, mais après 8 mois je me suis dit “j’arrête”, ça me fait plus de mal que de bien ».*

Au travers de l’expérience de Lucie, nous pouvons comprendre que les médecins ne connaissent pas réellement les enjeux de l’EM/SFC. En effet, même après le diagnostic posé, les solutions apportées n’étaient pas adaptées à la condition de Lucie (attendre que « ça passe », des traitements inadaptés ou encore de la réadaptation à l’effort). La réadaptation à l’effort a même été soulignée, par certains spécialistes, comme un risque pour les patients, aggravant leur état de santé (Van Oosterwijck *et al.*, 2010).

Bien qu’un nom a pu être posé sur ses symptômes, cet épisode a fortement touché Lucie d’un point de vue psychologique, à tel point qu’elle s’est sentie délaissée et incomprise. Elle nous le raconte : « *les médecins, pour le moment, me prennent au sérieux, mais ils ne me proposent rien. Ils sont complètement démunis. Ça ne sert à rien que je retourne chez eux, parce qu’ils ne savent pas quoi faire de moi. »* Lucie ajoute que « *Quand moi j’en parle à des médecins (...), ils ne se disent pas “tiens, qu’est-ce que je peux faire ?”. Ils se disent : “c’est pas pour moi, c’est pour quelqu’un d’autre”, “ce n’est pas ma spécialité, allez voir ailleurs”. Donc c’est très compliqué. Parfois aussi, des soignants ne me croient pas et ont des mots très violents. Comme cette infirmière qui avait écrit “manque de collaboration” dans mon dossier parce que je n’arrivais pas à souffler dans un spiromètre ».*

Pourquoi existe-il un tel manque de connaissance de cette maladie, à tel point que les traitements ne soient pas adaptés et que certains médecins vont jusqu’à la nier et la confondre avec une dépression ? L’EM/SFC ne devrait-elle pas être davantage connue étant donné que plus de 22 000 personnes sont touchées par celui-ci en Belgique ? Selon Lucie,

*« c’est clair qu’il y a un problème au niveau de la formation, parce qu’à l’école, on leur dit de faire de la réadaptation à l’effort. Mais il y a une enquête au Royaume-*

Uni<sup>6</sup> qui prouve que justement, ça n'aide pas. Aussi, ils [les soignants] ne sont **pas au courant des stades sévères**. Ils connaissent le stade léger, comme moi quand je travaillais au début malgré une fatigue anormale, mais ils ignorent qu'il y a des gens en état sévère alors que 25 % des malades seraient en état sévère, donc alités et certains même nourris par sonde ».



Le quotidien de Lucie, alitée la très grande majorité de la journée.

De plus, selon Lucie, nombre de médecins ne « croient » pas à l'existence même du syndrome. Leurs réponses sont donc souvent identiques : il s'agit d'une maladie dont les scientifiques n'ont pas encore trouvé la cause, il faut consulter un autre spécialiste, il convient de procéder à une réadaptation à l'effort, ces symptômes sont liés à une dépression, etc. Ces réponses nous interpellent étant donné que, comme indiqué dans l'introduction de la présente analyse, l'EM/SFC est reconnu par l'OMS. Elles montrent ainsi la subjectivité de la part des médecins face à un ensemble de symptômes inexplicables. « *Du coup, ça nous donne l'impression qu'on est des simulateurs* », affirme Lucie.

Concernant la dernière réponse sur la dépression, Lucie nous révèle que « *les médecins qui pensent que tu es dépressif, c'est atroce (...). La dépression, c'est aussi une maladie fourre-tout quand on ne trouve pas d'explication aux symptômes* ». Nous pouvons donc souligner un manque important d'information et de sensibilisation des médecins concernant l'EM/SFC, ainsi que la volonté des malades à ce que leurs symptômes ne soient pas liés à une origine psychologique ou environnementale, mais plutôt d'origine biologique.

Enfin, en parlant des médecins-conseils, Lucie déclare que leur sensibilité et leur formation sont capitales pour qu'une personne soit reconnue atteinte de l'EM/SFC. Selon elle, il faut « afficher » sa maladie en rendant ses symptômes **visibles** et même « légitimes ». Cette situation semble se reproduire pour de nombreux malades invisibles afin de prouver qu'ils sont effectivement inaptes à reprendre le travail. Pourtant, Lucie nous a également signalé qu'elle ressentait tout de même le besoin d'une activité hors de son domicile afin de se concentrer sur autre chose que sur ses symptômes : « *j'ai vite repris parce que ça me change aussi les idées, parce que quand je travaille, pendant 1h30 par semaine, je ne pense quasiment qu'à ça. Mais je ne suis pas capable de travailler plus* ». Nous constatons ici l'importance de garder une insertion socio-professionnelle, lorsque la personne atteinte de l'EM/SFC en est encore physiquement capable.

---

<sup>6</sup> Voici l'enquête mentionnée durant l'entretien : <https://www.statnews.com/2016/09/21/chronic-fatigue-syndrome-pace-trial/>

## Difficulté de reconnaissance à la DGPH

De même, au niveau de la Direction Générale Personnes Handicapées (DGPH), Lucie a rencontré des obstacles similaires face à la reconnaissance de sa maladie : « *Au SPF handicap, lors de ma première demande de reconnaissance de handicap, le médecin m'a dit "on ne peut rien faire pour vous, rentrez soigner votre dépression". Et j'étais toute seule, qu'est-ce que tu veux que je fasse ? Je suis partie* ». Ce n'est qu'un an et demi plus tard qu'une assistante sociale a conseillé à Lucie de retourner à la DGPH au vu de sa situation, elle devait effectivement bien avoir droit à l'allocation d'intégration. Suite à une seconde introduction de demande de reconnaissance, la réponse a été positive. Mais cette seconde demande a permis à Lucie de réaliser que « *c'est un autre problème, du coup, parce que pour moi, ça veut dire que les handicapés non invisibles ont un soutien financier beaucoup plus concret, parce qu'on les croit tout de suite. Alors que nous, on doit se battre. J'ai perdu un an et demi d'allocations* ».

À ce stade, deux éléments peuvent être soulignés. D'abord, nous relevons un sentiment de manque d'accompagnement de la part de Lucie. Pour elle, il faudrait

*« une assistante sociale qui serait notre référente et nous guiderait pour les démarches mutuelle, SPF handicap, phare, carte prioritaire dans les bus, statut BIM... J'ai dû me débrouiller toute seule pour toutes ces démarches, en ayant, occasionnellement l'aide d'une AS. Je suis sûre que j'ai fait mal des choses, ce qui aurait pu être évité si une AS avait pris en charge mon dossier depuis le début ».*

Parfois, certaines personnes n'ont pas les capacités physiques ou intellectuelles de faire des démarches seules. Elles ne savent pas à qui s'adresser, ni à quelles aides elles peuvent prétendre.

Ensuite, Lucie nous signale que le nombre de points attribués par le personnel de la DGPH dépend très fortement de leur sensibilité aux handicaps invisibles. En effet, de nombreuses maladies ou symptômes ne sont pas visibles si une personne se tient assise devant nous. Or, une personne en situation de handicap ne doit pas être résumée à une personne à mobilité réduite. Suite à l'analyse de son état à première vue « normal », Lucie a finalement obtenu 6 points à la DGPH. Pourtant, selon elle, « *je pense que j'ai moins d'autonomie que ça* ». Elle est effectivement incapable de travailler et a besoin d'aides extérieures pour ses activités quotidiennes. Le fait d'avoir obtenu 6 points ne lui aurait pas permis de subvenir à ses besoins si elle n'avait pas l'aide de la mutuelle. « *Ça c'est une des choses que j'ai découvertes : les inégalités financières, économiques. Le montant des allocations sociales peut beaucoup varier d'un malade ou d'une personne en situation de handicap à l'autre. J'étais déjà tellement contente d'être reconnue, moi je me suis dit "oh génial, 6 points", mais en fait, en parlant avec d'autres personnes handicapées « visibles » et « invisibles » et des assistantes sociales, je me suis rendu compte que ce n'est rien du tout* ».

Ainsi, la problématique du handicap invisible est bien réelle. Voici un exemple concret donné par Lucie lors de ses rendez-vous à la DGPH : elle s'aide de sa béquille pour se déplacer et recourt occasionnellement à sa chaise roulante lorsque qu'elle ne se sent pas bien, lorsqu'elle devra attendre



debout ou lorsque de longs déplacements sont à prévoir. En nous racontant sa première visite à la DGPH,

*« Ma mère me disait “prends ta béquille”, “bah non, je n’ai pas besoin de ma béquille pour marcher de mon siège au bureau”, alors que j’aurais dû la prendre. La deuxième fois, on est allées avec ma chaise et là, le médecin m’a donné les 2 points de mobilité et j’ai eu ma carte. Me voir dans la chaise **frappe plus les esprits** que si j’explique que j’en ai besoin dans certaines situations ».*

Plusieurs questions se posent : un handicap visible directement donne-t-il plus facilement accès à une reconnaissance ? Pourquoi les personnes en situation de handicap invisible ne sont-elles pas traitées de la même manière et reconnues comme vivant avec de réelles difficultés ? De même, en quoi sont-elles moins considérées comme « handicapées » que les personnes ayant un handicap visible ? Lucie, par exemple, ne peut rester longtemps debout dans une file d’attente et se fatigue très rapidement, mais comment le prouver ? Doit-elle en faire une démonstration publique ?

La réponse pourrait être « oui », selon la propre expérience de Lucie « *tu es obligée de le montrer, on m’a toujours dit “tu es obligée de te montrer **sous ton pire jour**”. Même si ce jour c’est un bon jour, tu fais comme si c’était un mauvais jour* ». La solution pour pouvoir être reconnue comme personne handicapée est-elle de se dévoiler sous son pire jour, alors que justement, certaines personnes luttent pour ne pas perdre leur autonomie ? Quelle solution apporter à cette ambivalence sans compter l’impact psychologique de devoir prouver en permanence son manque d’autonomie ?

## Conséquences dues au manque de sensibilisation

Nous avons pu constater, jusqu’ici, le manque de sensibilisation à l’EM/SFC alors qu’elle a été reconnue par l’Organisation Mondiale de la Santé comme une maladie neurologique grave. Ce manque de considération engendre de nombreuses conséquences que nous exposons par la suite. Nous tenons à signaler que nous nous basons sur un cas particulier, celui de Lucie, et qu’il peut évidemment découler d’autres conséquences qui ne sont pas abordées dans cette analyse.

### Des conséquences psychologiques

Le manque de connaissance de l’EM/SFC engendre des tentatives de traitement plus ou moins néfastes pour les personnes atteintes. Lucie nous raconte, lorsqu’un médecin qui a annoncé qu’elle était atteinte de cette maladie : « *Au début, j’étais très contente. Je me suis dit “ah, enfin un médecin qui me prend au sérieux”. Après j’ai déchanté, parce qu’il fallait faire du sport. Au début, je le croyais, mais quand j’ai vu que ça ne fonctionnait pas... Il me disait toujours “dans deux mois ça ira mieux”* ». Une certaine incertitude et une désillusion se sont donc installées, car Lucie avait perdu confiance en son médecin, le traitement ne semblait pas fonctionner et elle manquait de soutien.

Le désarroi face à cette situation, à des médecins non conscientisés ainsi qu'à des méthodes de traitement inefficaces, est amplifié par des propos déplacés qui font perdre tout espoir chez les personnes malades. En parlant d'un médecin qu'elle avait consulté, Lucie nous raconte

*« le pire, (...) c'est une jeune fille de 17 ans. Il lui a dit "tu vas vivre avec ça toute ta vie, il n'y a rien à faire". Ça m'a mis en colère (...) 17 ans ? Tu finis ta vie alors qu'en fait on n'en sait rien ? (...) Ils nous jettent trop vite dehors, parce qu'il y a des trucs qui marchent. Pas des trucs qui guérissent, je suis d'accord. Mais des médicaments et des soins qui peuvent soulager certains symptômes (...) ».*

Ainsi, les patients n'ont plus de repères et ne savent pas vers qui se tourner. Nous pouvons parler ici d'errance médicale, lorsque les patients se tournent vers différents spécialistes, mais ne trouvent pas de réponse adaptée. Cette errance accroît le sentiment de fatigue.

Ce manque de repères, couplé à un manque de confiance en soi engendré par le regard de la société amènent Lucie à nous confier que *« je suis aussi plus sensible quand les gens vont me faire une réflexion, me regarder bizarrement. Je vais le prendre personnellement. Souvent, il arrive que les gens qui voient ma béquille regardent directement mes jambes et ont l'air sceptiques ou perdus, car ils ne constatent rien d'anormal »*. Aujourd'hui, Lucie peine à préparer ses repas, à lire, se doucher, faire une lessive, supporter le bruit. Tous ces gestes du quotidien, qu'elle se rappelle encore effectuer, sont devenus un fardeau.

Comme le souligne cet article, *« Dans bien des cas, les patients sont condamnés à demeurer à domicile et même dans certains cas, dans les formes les plus extrêmes, à ne pas pouvoir quitter leur lit, a précisé le docteur Moreau. Il y a cette absence de récupération. En fait, lorsqu'on regarde certains biomarqueurs, on constate que [...] les patients ont les mêmes marqueurs qu'un athlète qui vient de courir un marathon. C'est comme si leur système arrivait rapidement au plafond, tout le temps, donc le moindre effort devient insurmontable »*<sup>7</sup>. Nous pouvons donc comprendre que les conséquences psychologiques dues à ces symptômes sont énormes.

Enfin, le fait qu'il n'existe pas de traitements efficaces aux yeux de Lucie l'a poussée à chercher des alternatives dans la médecine parallèle, telles que l'acupuncture ou l'homéopathie. Mais comme elle l'explique *« le problème, c'est que c'est à chaque fois des démarches, de l'argent, du temps et c'est à chaque fois de l'espoir »*. Elle ajoute qu' *« à chaque fois que je vois un médecin, je me dis qu'il va trouver ce qui me bloque pour me guérir. Et puis il ne trouve pas, donc c'est compliqué moralement... Enfin, c'est l'ascenseur émotionnel »*. Les conséquences d'un point de vue personnel sont donc très importantes, au vu des espoirs et des déceptions engendrés par la recherche, l'errance médicale et la fatigue chronique.

---

<sup>7</sup> Pour l'article complet : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201908/22/01-5238257-un-reseau-national-pour-letude-de-lencephalomyelite-myalgique.php?fbclid=IwAR3ozxHWrPzE09P707rAPzWJJ5PZGa143NNzqqTa8mhqYHOJgeqccFd-jaY>, consulté le 26/08/2019.

## Des conséquences sociales

L'une des autres conséquences de la non-reconnaissance de la maladie concerne la vie sociale des personnes atteintes de l'EM/SFC, mais cela s'applique également à l'ensemble des personnes atteintes d'un handicap invisible. Ainsi, le regard des passants est pesant pour Lucie, qui fait face à leur jugement. En évoquant les lunettes de soleil qu'elle est obligée de porter pour éviter l'agression de la lumière, notamment artificielle : *« je les portais souvent. Là j'ai eu des réflexions "hé, fais pas ta star" ou "il n'y a même pas de soleil, pourquoi tu as des lunettes ?" quand je suis à l'intérieur (...) Mais les regards c'est tous les jours »*. Ce type de remarque a un impact négatif indéniable sur son estime de soi.

Un sentiment d'incompréhension apparaît à nouveau, dans les deux sens : Lucie se sent incomprise par les personnes qui l'entourent et les étrangers qu'elle croise, mais les personnes extérieures expriment aussi une certaine incompréhension lorsqu'elles aperçoivent Lucie. Cela est exemplifié dans cet extrait : *« Ils n'osent pas demander. S'ils sont curieux, ça ne me dérange pas, mais s'ils se disent tout de suite "qu'est-ce qu'elle fait, c'est n'importe quoi", "elle simule", "elle fait son intéressante avec sa béquille"... Ça c'est blessant tout de suite. »*

Outre les regards insistants des passants, les comportements des proches de Lucie ont également évolué. Certaines personnes se sont davantage préoccupées d'elle, mais d'autres se sont éloignées d'elle. En réponse à cette dégradation de son soutien social, Lucie nous affirme : *« parce que ça ne se voit pas, alors ils ne te croient pas (...), ils pensent que tu fais du cinéma »*. Des amis proches de Lucie ne prennent pas réellement l'EM/SFC au sérieux et ne considèrent pas l'ensemble des complications engendrées par la maladie, concernant notamment les déplacements physiques. De même, elle a « perdu » la place qu'elle occupait dans son groupe d'amis : *« j'ai une copine qui part à l'étranger cette année, ça c'est dur, parce que c'était ma caractéristique dans notre groupe de copines, j'étais "celle qui travaillait à l'étranger". Ça me manque, c'est clair »*. Elle doit maintenant se redéfinir, ce qui demande un travail considérable et une refonte de son environnement social.

Lucie fréquente de moins en moins ses amis et sa vie sociale s'en retrouve très réduite. *« Je ne crois pas qu'ils se rendent compte que je suis vraiment dépendante d'eux. S'ils ne viennent pas me chercher, je suis chez moi toute seule. Je suis bloquée et isolée »*. Mais c'est justement avec ses amis que Lucie souhaite ne pas montrer sa maladie et profiter des moments passés ensemble. Toutes ses difficultés ne sont pas exposées à la vue de tous, mais dans le même temps, cela ne « montre » pas à ses proches qu'elle est réellement malade.

Même lorsqu'il y a un an et demi, Lucie s'est présentée avec sa chaise roulante face à ses amis,

*« ça n'a rien changé (...). J'ai l'impression qu'ils veulent peut-être se mettre des œillères, ne pas accepter la vérité, peut-être que ça leur fait peur, je ne sais pas pourquoi... en tout cas c'est compliqué, ça c'est sûr (...). Je trouve qu'ils font peu d'efforts pour m'inclure »*. Suite à cette distanciation, Lucie s'est davantage rapprochée de sa mère et de sa sœur. *« Ce qui est bizarre, c'est que c'est avec elles que je parle le moins*

*de la maladie et que je suis parfois en meilleure forme. Je pense que c'est parce que comme elles **acceptent**, je me sens mieux ».*

Lucie ne doit pas constamment justifier ses comportements, ce qui la fatigue donc moins.

En outre, l'absence d'information sur la maladie et sa non-reconnaissance a eu un impact sur l'avenir professionnel de Lucie. L'incertitude par rapport à son travail était totale.

*« Je n'avais toujours pas démissionné de mon boulot. À chaque fois j'étais au téléphone avec mon employeur "ça ne va pas encore mieux, mais garde mon poste, je reviens". Mais au fur et à mesure, ça n'allait toujours pas. Après 8 mois de sport, j'ai arrêté (...). J'ai demandé si on ne pouvait pas faire autre chose, et ils [les médecins] m'ont dit non. Là ça été un moment difficile. J'ai fait tout ce qu'on m'avait demandé de faire et il n'y avait pas d'autre solution ».*

## Une opposition entre handicap visible et invisible

Nous avons également pu constater que la très difficile reconnaissance des maladies invisibles telles que l'EM/SFC crée une opposition entre les maladies et pathologies visibles et invisibles. Pour Lucie, « *Ce qui est aussi plus dur, c'est quand je vois que des malades non invisibles sont traités mieux que moi. Je me dis "traitez-moi comme eux ! Moi aussi je mérite que vous soyez gentil avec moi, développez votre empathie". Mais bon, c'est pas tous les jours (...)* »

De plus, comme c'est le cas pour de nombreuses causes, il est difficile de sensibiliser des personnes extérieures à la maladie. Par exemple, Lucie et sa mère avaient organisé un souper avec des proches et des connaissances afin de faire connaître l'EM/SFC. Lucie a ensuite informé les personnes présentes qu'elle avait créé une page sur Facebook pour qu'elles puissent avoir des nouvelles d'elle. « *J'ai pu expliquer clairement ce que c'était, quels étaient les problèmes et les handicaps que ça entraînait. Ils m'ont tous bien écouté* ». Mais malgré cela, « *ce sont toujours les gens qui sont déjà sensibilisés qui s'intéressent. Donc le problème c'est comment faire pour aller au-delà. Ça, ne je sais pas. C'est compliqué* ».

## Vivre dans l'incertitude

À l'incompréhension du corps médical et du public pour cette maladie s'ajoute l'incertitude financière due au manque de reconnaissance de celle-ci. Lucie nous explique :

*« ce qui me gêne un peu la vie en ce moment, c'est la peur qu'on m'expulse, que ce soit de la mutuelle ou le SPF handicap (...). Parce que je n'ai **pas assez de preuves que je suis malade**. C'est dur de vivre avec ça au-dessus de ma tête. Dès que j'ai un courrier, c'est "zut, c'est l'INAMI, ils m'expulsent". À chaque fois. »*

Pour elle, la maladie doit être mieux reconnue par les médecins : « *s'ils étaient mieux au courant et acceptaient mieux la réalité de la maladie, on serait plus détendus par rapport à ça* ».

Un stress permanent qui s'ajoute donc à la fatigue ressentie, engendrant des conséquences négatives dans la vie quotidienne des malades.

## Quels moyens de mobilisation ?

Les malades atteints de l'EM/SFC ont peine à se mobiliser étant donné que l'épuisement les empêche de se déplacer et de « se montrer » afin de faire connaître leur cause. La mobilisation passe donc essentiellement par les réseaux sociaux et les interpellations politiques. Lucie nous raconte que « *on a plusieurs groupes sur Facebook, on se parle beaucoup comme ça* ». Les malades discutent ainsi des traitements existants, des avancées médicales et des résultats des études traitant de l'EM/SFC. Concernant les interpellations politiques, Lucie nous raconte que peu aboutissent à une réponse positive.



©2016 MARY F. CALVERT

Lucie nous a également mentionné Million's Missing <sup>8</sup>, un mouvement international pour la reconnaissance de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique. Le nom de ce mouvement provient des millions de personnes atteintes de l'EM/SFC qui sont oubliées. En effet, elles ne peuvent aisément se déplacer pour aller manifester physiquement et ne peuvent entreprendre de longues démarches pour faire reconnaître leur maladie, tant elle est contraignante. Ce nom évoque aussi les millions de dollars et d'euros manquants de la part des gouvernements qui devraient être consacrés à la recherche sur cette maladie. Enfin, Million's Missing représente aussi les millions de médecins dans le monde qui ne considèrent pas cette maladie comme réelle et ne la diagnostiquent donc jamais. Ainsi, le mouvement est connu pour exposer des centaines de paires de chaussures de patients atteints de EM/SFC, ayant perdu leur autonomie et n'ayant pas eu la possibilité de se déplacer.

Ces démonstrations sont intrigantes pour les passants, certains peuvent être sensibilisés, mais leur impact semble encore trop limité.

---

<sup>8</sup> Pour plus d'informations : <http://millionsmissing.meaction.net/>, consulté le 12/06/2019

## Conclusion

Nous constatons finalement que l'Encéphalomyélite Myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique est encore trop peu connue et ne suscite pas forcément de curiosité ou d'intérêt auprès des professionnels de santé. Cela a de nombreuses conséquences sur la vie des personnes malades, notamment psychologiques, sociales, mais également financières et professionnelles. La longue période d'errance médicale et le diagnostic sont éprouvants pour les malades qui ne comprennent pas leurs symptômes. De plus, le diagnostic est complexe, car il existe de nombreux symptômes subjectifs liés à la maladie.

Nous avons également pu constater qu'au-delà des professionnels, il reste difficile de sensibiliser les proches concernant l'EM/SFC, car ce sont généralement les mêmes personnes qui s'y intéressent. En cela, l'ASPH pourrait aider à visibiliser les cas. En effet, de Korwin *et al.* (2016) proposent une

*« intensification de la recherche et la collaboration entre les professionnels de santé et les patients (associations...), avec de nouveaux moyens pour identifier les facteurs contributifs, mieux caractériser l'affection (sous-groupes de patients...) et son épidémiologie, identifier des biomarqueurs éventuels, adapter les mesures thérapeutiques et former les acteurs de santé ».*

Le travail est loin d'être achevé, mais il est temps de trouver un accord entre les médecins et les patients afin de traiter au mieux les symptômes. Selon Nicolas Lucas<sup>9</sup>, patient expert, de nombreux objectifs restent encore à atteindre :

*« améliorer la prise en charge clinique, réduire les délais de diagnostic, limiter la iatrogénèse<sup>10</sup>, réduire la stigmatisation des patients, renforcer la recherche biomédicale et épidémiologique. Les obstacles, s'ils sont nombreux, ne sont pas insurmontables, et les pays comme les États-Unis ou l'Angleterre où les efforts de reconnaissance paraissent plus avancés en sont des exemples. Une leçon importante à tirer de ces exemples est que l'avancée de la reconnaissance pour l'EM/SFC doit se faire main dans la main avec les communautés médicale et scientifique ».*

Cela permettra une meilleure prise en charge des patients et des traitements adaptés.

Nous terminons cette analyse par ces quelques mots prononcés par Lucie : *« J'aimerais tellement que l'EM/SFC soit enfin (re)connu et pris au sérieux, par les soignants (médecins, kinés, infirmiers...) et par le grand public. Que les médecins soient mieux formés à la prise en*

---

<sup>9</sup> <https://www.em-action.fr/reconnaissance-de-lencephalomyelite-myalgique-syndrome-de-fatigue-chronique-identifier-les-obstacles/>, consulté le 14/06/2019

<sup>10</sup> La iatrogénèse ou iatrogénie est l'ensemble des conséquences néfastes sur l'état de santé individuel ou collectif de tout acte ou mesure pratiqué ou prescrit par un professionnel de santé habilité et qui vise à préserver, améliorer ou rétablir la santé.

charge des malades EM. Que des recherches soient financées et que, bien sûr, on trouve un traitement. Nous sommes des millions à vouloir recommencer à vivre. »



**#ME ACTION**

**EM/SFC**  
encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique

**“Nous ne pouvons pas vous aider. Débrouillez-vous.”**

Il n'y a pas à ce jour de test de diagnostic fiable ou de traitement pour cette maladie. Le personnel médical rejette souvent les patients atteints d'EM/SFC en associant leur état de santé à une dépression ou à un déconditionnement, et recommandent des thérapies qui peuvent aggraver leur état de santé. Les patients font face à un désert médical.

**MILLIONSMISSING.ORG**

## Sources

De Korwin, J. D., Chiche, L., Banovic, I., Ghali, A., Delliaux, S., Authier, F. J., ... & Morinet, F. (2016). Le syndrome de fatigue chronique: une nouvelle maladie?. *La Revue de Médecine Interne*, 37(12), 811-819.

Van Oosterwijck, J. , Nijs, J. , Meeus, M. , Lefever, I. , Huybrechts, L. , Lambrecht, L. and Paul, L. (2010), Pain inhibition and postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: An experimental study. *Journal of Internal Medicine*, 268: 265-278.



## L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 90 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes**: lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

### Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

### Nos services

#### Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez-le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

#### Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

#### Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

#### Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement, Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex :

L'encéphalomyélite myalgique ou le syndrome de fatigue chronique :  
les millions manquants - Analyse ASPH 2019

votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

## Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité.

## Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles  
Tél. 02/515 02 65 — [asph@solidaris.be](mailto:asph@solidaris.be)