

ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE

LA MALADIE DE LA FATIGUE

Intolérance majeure à l'effort, malaises, inactivité forcée... Vivre avec l'encéphalomyélite myalgique est d'autant plus difficile pour les personnes atteintes par cette pathologie méconnue qu'on les prend pour des malades imaginaires. **PAR ALISON TERRIEN**

CAROLINE A DÛ ORGANISER SA JOURNÉE AUTOUR DE NOTRE APPEL. Depuis son réveil, elle économise ses forces : quelques pages lues, un peu de couture, un plat décongelé au micro-ondes. Pas davantage. « Quand on va raccrocher, je vais passer le reste de la journée couchée », nous prévient-elle. À 45 ans, elle souffre d'encéphalomyélite myalgique (EM). Une maladie neurologique dévastatrice, reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1969 mais encore largement méconnue en France, qui condamne les malades à vivre, selon leur propre expression, comme « emmurés vivants ». Depuis le Covid, l'histoire de Caroline est devenue celle de centaines de milliers de Français.

Selon l'association de patients Millions Missing France, le nombre de malades aurait explosé, passant de 300 000 avant 2020 à près d'un million aujourd'hui. Pour eux, tout bascule le plus souvent après une infection. Alors que le microbe disparaît, les symptômes, eux, s'installent durablement : fatigue extrême, troubles cognitifs, douleurs musculaires, battements cardiaques élevés, hypersensibilité sensorielle... Le plus caractéristique reste le « malaise post-effort » (MPE) : une aggravation sévère et durable de l'état général après un effort physique, cognitif ou même émotionnel minime.

L'EM a longtemps été noyée sous une appellation aussi réductrice que trompeuse : le syndrome

de fatigue chronique, comme le résume le neurologue François-Jérôme Authier, l'un des rares spécialistes du sujet en France : « C'est la traduction littérale d'un terme anglo-saxon. En anglais, fatigue est un terme médical alors qu'en français, c'est un terme du langage courant. » La conséquence directe, selon lui, est « une sous-estimation de la sévérité du trouble ». Une banalisation qui a ouvert la porte au déni, déplore le Pr Alain Moreau, spécialiste de l'EM et chercheur au Canada : « On a longtemps dit aux cliniciens qui osaient s'y intéresser qu'ils investigaient des patients avec des "maladies imaginaires". » D'où une errance interminable. « C'est encore un diagnostic par exclusion », pointe le Pr Moreau. Le médecin doit éliminer toutes les autres causes possibles pour éclairer une fatigue inexplicable qui dure plus de six mois. « Cela peut prendre jusqu'à cinq ou huit ans. »

POUR CAROLINE, PROFESSEURE D'HISTOIRE-GÉOGRAPHIE EN ALSACE, tout commence après un Covid contracté fin 2021. « J'ai fait un Covid classique, mais après la phase aiguë, je ne guérissais pas », raconte-t-elle. Fin janvier, elle fait son premier malaise post-effort, sans le savoir. « Je n'arrivais plus à respirer, à réfléchir, je ne connaissais même plus ma date de naissance, explique-t-elle. Je ne m'étais jamais sentie mal sans aucune raison. » Aux urgences, les médecins ne trouvent rien. S'installe alors une vie en dents de scie : des périodes à peu près supportables, d'autres catastrophiques et toujours des malaises post-effort. Un jour, elle casse une ampoule. Elle se penche pour la ramasser et s'effondre sur son lit. Son état bascule de nouveau. Le diagnostic de Covid long est finalement posé, et avec lui, une recommandation de reconditionnement par l'effort qui va aggraver de nouveau, son état. Elle est hospitalisée huit semaines dans un centre spécialisé. Au menu : vélo et musculation à haute intensité. Chaque séance la laisse exsangue et déclenche un nouveau malaise. « J'expliquais aux soignants que je me sentais extrêmement mal, on me répondait : "C'est normal, il faut continuer". » Cette approche est une erreur fondamentale dans la prise en charge de l'EM, souligne le Pr Authier : « On l'a vu aussi avec les patients atteints de Covid long qu'on a envoyé pédaler sur des vélos, et qui se sont tous aggravés. » Pendant deux ans, Caroline s'épuise à suivre ce conseil. « Je continuais à me secouer, à me dire "prends l'air, ça va te faire du bien". » Chaque effort la rapproche du point de rupture, qui survient en décembre 2024, à Paris. Une marche trop longue la foudroie. « J'ai dit à mon mari : "Je n'arrive plus à marcher". » Depuis ce jour, elle ne peut plus sortir de chez elle sans fauteuil roulant. En janvier 2025, le diagnostic d'encéphalomyélite myalgique tombe enfin,

accompagné de sa règle cardinale : ne surtout jamais forcer.

Le quotidien de Caroline est désormais rythmé par le « pacing », une méthode de gestion millimétrée de l'énergie. Le matin, elle descend avec tout ce dont elle aurait besoin pour la journée, une seule montée d'escalier pouvant lui déclencher un malaise. Et toutes les 90 minutes, elle doit s'allonger une demi-heure avec un masque noir et un casque anti-bruit pour retrouver une partie de l'énergie dépensée. Chaque tâche est fractionnée. « Pour faire une simple soupe, j'épluche les légumes le matin, je les coupe l'après-midi, et je les mets dans le robot le soir. » La maladie a redéfini l'espace et le temps, et emmuré avec elle toute la famille. Sa fille de 14 ans, a ainsi vu sa mère se retirer du monde. « Au début c'était bien, elle était tout le temps là. Maintenant, dès qu'il faut sortir, c'est compliqué, il y a pleins de trucs qu'on ne peut plus faire », confie l'adolescente. Bien souvent la maladie s'immisce jusqu'à la sphère la plus intime, où elle ne laisse que peu de répit. « Nous sommes

nombreuses à avoir perdu notre vie sexuelle, regrette Caroline. Il faut avoir suffisamment d'énergie, et la conscience que l'on va en perdre. Pour moi, c'est un malaise assuré 36 heures après. » Difficile aussi de conserver une vie conjugale quand ce qui faisait le sel du quotidien s'est désagrégé. « Je ne peux ni aller au restaurant ni au cinéma. Il ne reste pas grand-chose à partager, surtout quand votre mari devient votre principal aidant. » Subsistent les amarres. « Nous bouquignons ensemble, j'ai la chance de pouvoir lire encore, sourit Caroline. On

essaie surtout de conserver notre sens de l'humour, de rire de mes impairs et de mes oublis. On fait des plans pour "quand je serai guérie". »

Caroline a récemment participé à la fondation du Collectif de malades de la Rose bleue, où un constat s'impose : l'écrasante majorité des malades sont des femmes. « Je connais une poignée d'hommes malades, alors que je ne pourrais pas vous dire le nombre incalculable de femmes atteintes. » Le Pr Moreau a montré que l'oestrogène amplifie la réponse inflammatoire chez les patientes, expliquant pourquoi l'EM touche quatre fois plus de femmes que d'hommes, avec des symptômes souvent plus sévères. À cette vulnérabilité biologique s'ajoutent les inégalités de genre classiques : « Il y a des retards liés au contexte culturel encore très patriarcal », pointe l'association Millions Missing France. « Quand on est une femme ce genre de symptômes est facilement associé à des troubles comportementaux », avance Caroline.

Ce déni médical se prolonge dans le labyrinthe administratif. Non inscrite sur la liste des affections de longue durée par l'assurance maladie, l'EM ne bénéficie d'aucune reconnaissance automatique. Les patients doivent

"Something
here à toutes on
mep allures...
Om lorem es
por epon
alap autom for
à touti alluro."

SIGNATURE EXERGUE

monter un dossier au cas par cas, avec une issue incertaine. « J'ai demandé l'allocation adulte handicapé, mais je ne sais pas si je vais l'obtenir, c'est très aléatoire selon les régions », explique Caroline. À 45 ans et après quatre ans d'arrêts, la prof d'histoire-géo pourrait bientôt être mise à la retraite d'office. « On a si peu d'énergie, et la reconnaissance administrative est extrêmement énergivore », abonde de son côté Carine, 47 ans, également atteinte d'EM et membre du collectif. Le cœur du problème résiderait dans l'absence de formation sur le sujet. « En France, deux grandes écoles s'affrontent, pointe le collectif Millions Missing France. Celle des médecins qui pensent que l'EM est un trouble psy sans aucunes preuves scientifiques ; et celle de médecins et chercheurs qui sont à jour sur les avancées de la recherche. » Une guerre de chapeau confirmée par le Pr Authier : « Il y a même de la désinformation, on apprend aux étudiants en médecine que ce sont des patients psychiatriques. » Aucun traitement ne permet aujourd'hui de guérir de l'EM. La prise en charge consiste surtout à soulager les symptômes. Caroline se gave de vitamines. « On est obligé de trouver des solutions par nous-mêmes, de s'échanger des astuces », observe Carine. Au Québec, le Pr Alain Moreau est néanmoins porteur d'espoir. « Nous sommes en train d'affiner des stratégies qui vont changer la donne dans les 12 prochains mois », affirme-t-il. Son équipe a identifié des biomarqueurs sanguins capables de poser un diagnostic moléculaire et de prédire l'évolution de la maladie.

Mais pour certaines, cet horizon semble déjà inaccessible. Également membre du Collectif de la Rose bleue, Laure, 58 ans, a été diagnostiquée alors qu'elle était déjà au dernier stade de la maladie. Incapable de nous parler, elle nous a transmis son témoignage par écrit, celui d'une vie basculée dans ce qu'elle nomme un « coma conscient ». Aujourd'hui stabilisée, elle a entamé un parcours d'euthanasie anticipée en Belgique. Car elle ne veut pas, dit-elle, revivre ces souffrances abominables si son état se dégradait à nouveau, sans espoir de pouvoir remonter.

