

L'encéphalomyélite myalgique, ce n'est pas  
« juste de la fatigue »,  
c'est une **maladie** !

**Elle affecte les gens de diverses façons :**  
malaise après effort et symptômes pseudo-grippaux,  
sommeil non réparateur, symptômes liés à la digestion,  
douleurs, problèmes de mémoire et de concentration,  
sensibilité des ganglions lymphatiques,  
sensibilité à la lumière et au bruit.

**Les symptômes empirent à l'effort, physique ou mental.  
La réaction peut prendre des jours à se manifester.  
Les rechutes peuvent durer  
des jours, des semaines, des années.**

Les malades ont « l'air bien »  
mais ne sortent que quand leur état est assez bon ;  
on ne les voit pas après,  
*au moment de payer le gros prix pour leurs efforts.*

*Pour en savoir plus :*



<http://mefmaction.com>



<https://www.facebook.com/MEFMAActionNetwork>

# Encéphalomyélite myalgique

(une maladie qu'on appelait « syndrome de fatigue chronique »,  
mais ce terme banalise la gravité des symptômes.)



L'encéphalomyélite myalgique est une maladie  
neurologique incurable dont les symptômes s'aggravent  
à la suite d'un effort.

Au Canada, elle touche 580 000 personnes\*.

25 % des malades sont dans un état grave, incapables  
de quitter la maison ou le lit pendant des années.

\*Selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2016.

## Questions aux malades

**Que fais-tu toute la journée ?** La même chose que toi quand tu as la grippe. Souvent, j'essaie de soulager mes symptômes, mais il m'arrive d'avoir une bouffée d'énergie imprévue.

**Pourquoi ne fais-tu pas plus d'exercice ?** Mon organisme n'arrive pas à refaire le plein d'énergie. Des études ont comparé des gens souffrant d'encéphalomyélite myalgique, des gens souffrant de dépression et des sédentaires en bonne santé. On leur a fait faire 10 minutes de vélo deux jours de suite. Les signes vitaux du premier groupe se sont dégradés le deuxième jour, alors que ceux des autres groupes se sont améliorés. De plus, il leur a fallu des jours, voire des semaines, pour récupérer.

**Tu n'as pas l'air malade.** C'est une maladie qui ne se voit pas. Pour savoir comment je me sens, il faut me le demander. Dans mes bonnes périodes, je me sens comme quand j'étais en bonne santé. À d'autres moments, faire une activité légère ou juste prendre une douche aggrave mes symptômes.

**Tu devrais sortir davantage.** Je voudrais bien pouvoir en faire plus ! Mais si je ne fais pas à attention aux signaux de mon organisme, je fais une rechute grave, un « crash », qui empire encore mon état. Par contre, si je respecte ma limite d'énergie de façon assez suivie, ma résistance peut s'améliorer.

**Ça me met mal à l'aise de te voir dans cet état.** En fait, j'ai dû faire le deuil de ma vie d'avant, mais j'apprends à retrouver une certaine qualité de vie dans mes limites. Ton soutien me fait du bien. Il y a des gens qui sont disparus de ma vie ou, pire encore, qui me disent que tout ça, c'est dans ma tête, ou que c'est ma faute d'une certaine façon.

*« Je me suis fait traiter d'hypocondriaque pendant des années avant d'obtenir le bon diagnostic. »*

L'encéphalomyélite myalgique rend la vie normale impossible. Les malades vivent souvent dans la solitude et, pour beaucoup, dans la pauvreté. Même les malades assez bien pour travailler doivent rationner leur énergie pour éviter toute rechute.

## Comment aider ?

Vous connaissez quelqu'un qui souffre d'encéphalomyélite myalgique ?

1. **Croyez que c'est vrai.** C'est une maladie complexe, pas seulement un désagrément périodique.
2. **Gardez vos conseils de traitement pour vous.** Ce qui a aidé une personne peut être nuisible pour une autre.
3. **Posez des questions.** « Je peux faire quelque chose pour t'aider ? » Ou, pendant une activité : « as-tu besoin d'une pause ? » Même une visite agréable peut épuiser l'énergie physique et mentale limitée.
4. **Soyez flexible.** Il peut lui falloir modifier ou annuler une activité à la dernière minute. Aller au-delà de ses forces peut entraîner une rechute.
5. **Faites circuler** cette information. Même des personnalités connues, comme Laura Hillenbrand, Pema Chödrön et Morgan Fairchild, ont hésité à révéler leur diagnostic à cause des perceptions erronées trop courantes.
6. **Faites un don** à une société de bienfaisance enregistrée. En comparaison avec d'autres maladies chroniques, la recherche sur la maladie est bien peu financée.

*« C'est un genre de fatigue que le sommeil ne soulage pas. »*