

Alitées plus de 20 heures par jour: le calvaire des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique

Peu connue et reconnue, l'encéphalomyélite myalgique touche pourtant 40.000 Belges. Le malade passe la quasi-totalité de son temps allongé dans son lit, dans le noir. Seul. Témoignages de vies en sous-régime.

Article réservé aux abonnés



Par Candice Bussoli

Publié le 24/05/2023 à 16:30 | Temps de lecture: 3 min

Pour la première fois depuis plusieurs années, j'avais prévu de sortir de chez moi ce soir », confie Violaine* depuis son lit avec des trémolos dans la voix. L'évènement qu'elle s'apprête à louper ? L'anniversaire de son frère. « Une habitude, puisque j'ai également raté le mariage d'une amie, des vacances en famille en Grèce, même ma propre fête de départ de l'entreprise dans laquelle je travaillais. » Depuis presque dix ans, Violaine est atteinte d'encéphalomyélite myalgique comme 40.000 autres personnes en Belgique et quinze à trente millions de personnes dans le monde. L'EM est une maladie multisystémique chronique et invalidante qui provoque un dysfonctionnement des systèmes neurologique, immunitaire, endocrinien et du métabolisme énergétique. Dans 80 % des cas, la maladie fait suite à une infection (mononucléose, grippe, herpès...). Elle peut se développer progressivement ou apparaître brutalement.

Si elle est reconnue par l'OMS depuis 1969, elle n'en reste pas moins délaissée. « Pire que ça, elle est complètement oubliée. Les personnes souffrant d'EM sont livrées à elles-mêmes faute de spécialistes. En Belgique, aucun médecin n'est capable de diagnostiquer le syndrome ou même de le prendre en charge correctement. Seul l'UZ Leuven propose de prendre en charge la maladie, mais le traitement proposé est délétère », affirme Stéphanie Olivier, co-fondatrice de Millions Missing Belgique, une association de malades bénévoles qui milite pour la

connaissance et la reconnaissance de l'EM en Belgique francophone. Elle-même est atteinte d'encéphalomyélite myalgique et a souffert d'errance médicale. Pour recevoir son diagnostic, elle s'est rendue en France en 2016. « Lorsque le spécialiste a posé un nom sur ce que j'avais, cela a été un véritable soulagement. » Toutefois, son combat ne faisait que commencer. Une lutte quotidienne qui se résume à un alitement 22 heures sur 24, dans une pièce sombre et à l'abri du brouhaha ambiant.

Comme pour 75 % à 85 % des malades souffrant d'EM, Stéphanie et Violaine ont dû faire l'impasse sur leur travail et leur vie sociale. « Ce n'est pas parce que nous sommes alités que nous souffrons de "fatigue chronique". Notre syndrome est appelé à tort comme tel. La réelle fatigue chronique est la résultante d'une pathologie chronique, d'une neuroatypie ou d'un traitement lourd. Celle de l'EM est un épuisement profond lié à un dysfonctionnement cellulaire à produire de l'énergie, associé à une incapacité à récupérer, malgré le repos », rétablit Stéphanie.

Le symptôme clef : le malaise post-effort

Après son petit-déjeuner, Violaine fait une pause. Après sa douche, elle se repose... « N'importe quel effort minime me déclenche un malaise post-effort et m'oblige à m'allonger juste après », décrit Violaine. « Complètement vidée, je suis en incapacité de produire suffisamment d'énergie pour la moindre chose que je souhaiterais faire. » Symptôme obligatoire pour le diagnostic d'EM, le malaise post-effort peut survenir immédiatement après l'effort ou être retardé de plusieurs heures voire de plusieurs jours. La période de récupération du malade peut durer 24 heures comme plusieurs mois. « C'est assez imprévisible », précise Violaine.

A ce jour, il n'y a aucun traitement pour soulager le quotidien des personnes malades. Face à ce vide médical, Violaine a choisi d'être à l'écoute de son corps. « J'ai appris à vivre en m'économisant pour ne pas sortir de ma zone d'énergie. Même si le fait de ne pas pouvoir aller à l'anniversaire de mon frère m'attriste profondément, je m'écoute. Je ne vais pas plus loin que mes limites. »

*Prénom d'emprunt

Le covid comme coup de projecteur

« Le covid a donné un coup de visibilité à l'encéphalomyélite myalgique », constate Stéphanie Olivier. En effet, environ 20 à 30 % des personnes touchées par le covid long développeraient une EM. « Face aux séquelles du covid, les chercheurs, les soignants et les gouvernements prennent conscience du besoin urgent d'offrir des

traitements basés sur des approches scientifiques. Si créer des centres, financer les recherches et mobiliser les professionnels de santé est réalisable, pourquoi les malades belges de l'EM sont-ils toujours abandonnés ? », poursuit la cofondatrice de Millions Missing Belgique. Une lueur d'espoir ? « Notre projet de mise à jour des recommandations de l'EM a été accepté par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé. De nouvelles lignes directrices devraient donc voir le jour courant 2023 », se réjouit Stéphanie Olivier. C.BI.