

Paris, France, mars 2021

L'ASFC : AGIR POUR ET AVEC LES MALADES ATTEINTS D'EM/SFC

L'ASFC est la seule association représentant les patients atteints d'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) agréée par le ministère de la Santé et des Solidarités publiques (depuis 2010).

L'association met à disposition une permanence téléphonique et organise régulièrement des rencontres entre patients et bénévoles partout en France, ainsi que des rencontres et webinaires en direct avec des scientifiques experts.

L'ASFC accueille toutes les personnes souffrant de fatigue chronique inexplicée, du syndrome de fatigue post-virale et d'EM/SFC, les informe et les guide pour obtenir un diagnostic précis.

L'association française pour l'EM/SFC promeut également des protocoles de recherche (scientifiques, médicaux ou pluridisciplinaires) et s'engage dans des actions de sensibilisation afin d'influencer les orientations stratégiques de reconnaissance de l'EM/SFC en France.

UNE MALADIE MAL NOMMÉE

DÉFINITION :

Extrêmement invalidante, l'encéphalomyélite myalgique se caractérise notamment par le malaise "post-effort". Cet état d'épuisement spectaculaire, qui survient à la suite d'un effort même minime, empêche d'effectuer les tâches les plus simples et contraint le malade à s'aliter pour récupérer. Les malades les plus sévèrement atteints sont incapables de se brosser les dents ou de se nourrir seuls.

DES DÉNOMINATIONS DIFFÉRENTES

- L'Encéphalomyélite Myalgique (EM) est souvent nommée syndrome de fatigue chronique (SFC). Les deux noms sont associés dans la dénomination EM/SFC, qui prévaut dans la recherche internationale (ou CFS/ME en anglais).
- Elle est reconnue en tant que maladie neurologique depuis 1969 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans la catégorie 93.3 "Syndrome de fatigue post-viral".
- Elle est référencée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie dans la catégorie asthénie, qui se définit comme un état de fatigue immédiate que le repos n'efface pas.

À SAVOIR :

Il n'est donc pas exact de parler de fatigue dans le cadre de cette maladie car :

- ▶ la fatigue est un phénomène physiologique normal dont on récupère avec le repos.
- ▶ l'épuisement est présent chez tous les malades mais il n'est pas le seul symptôme.
- ▶ "Syndrome ou Maladie d'Incapacité Systémique à l'Effort" (SISE ou MISE) est la dernière proposition en date (IOM 2015, Institute of Medicine), qui souligne bien l'incapacité à l'effort et lève toute l'ambiguïté liée au mot "fatigue".

UN SYNDROME HÉTÉROGÈNE

Le syndrome de fatigue chronique recouvre un ensemble jusqu'à présent hétérogène de symptômes, d'où de nombreux noms et nombreux critères de classification, des moins spécifiques aux plus spécifiques avec l'encéphalomyélite myalgique.

AU SOMMAIRE

Des symptômes gravement invalidants	03
Chiffres-clés	03
Une maladie orpheline mais pas rare	04
Fatigue chronique, halte aux idées reçues !	05
Accompagner les malades	06
L'ASFC une association insérée dans le système de soins	06
Journée mondiale du syndrome de fatigue chronique - Journée nationale de(s) la fatigue(s) : deux temps forts pour l'ASFC	07
Reconnaissance du syndrome de fatigue chronique en France : Jeroen témoigne	08
Lutter contre l'errance diagnostique	09
Le « Petit guide pratique du pacing » : bien gérer son capital énergie	10
Le syndrome de fatigue chronique chez l'adolescent : le soupçon de maltraitance	11
Paroles de bénévoles / Paroles de malades	12
Test : mesurez votre degré d'épuisement	13
L'ASFC, une équipe de bénévoles engagés	14
Contactez l'ASFC – Faire un don	14

DES SYMPTÔMES GRAVEMENT INVALIDANTS

UNE ASTHÉNIE INTENSE DEPUIS AU MOINS 6 MOIS

Ressentie plus de la moitié du temps, “la fatigue chronique” ne résulte pas d’un effort excessif continu. Elle est augmentée par les exercices physiques modérés et réduits, ou altère de manière substantielle le niveau des activités personnelles, professionnelles et sociales. Le malade perd au moins 50% de ses capacités antérieures.

LE MALAISE POST-EFFORT, UN SYMPTÔME CARACTÉRISTIQUE

Pic d’épuisement neuro-immunitaire : appelé “crash” énergétique, le malaise post-effort se manifeste par une aggravation de tous les symptômes dans les heures ou les jours qui suivent une activité, même minime :

- un épuisement intense et prolongé,
- des vertiges,
- l’incapacité à rester debout,
- une grande faiblesse.

Le pic d’épuisement neuro-immunitaire peut durer quelques heures, quelques jours, voire des mois. La multiplication des malaises post-effort est inévitable lorsque le malade force pour effectuer les tâches de la vie quotidienne. Elle aggrave durablement la maladie.

DES SYMPTÔMES QUI TOUCHENT DE NOMBREUX SYSTÈMES

- dysfonctionnements des systèmes nerveux, immunitaire et endocrinien (inflammation latente, production anormale de cytokines)
- troubles cognitifs (mémoire, concentration)
- douleurs diverses (état subfébrile, maux de gorge, ganglions cervicaux ou axillaires sensibles, arthralgies migratrices (douleurs articulaires), myalgie (douleurs musculaires, dysfonctionnement mitochondrial, défaillance des performances bioénergétiques, anomalies des substances du métabolisme), maux de têtes...
- troubles digestifs (syndrome de l’intestin irritable, vomissements chez les enfants et les adolescents) et génito-urinaires (syndrome de la vessie irritable), déséquilibre du microbiote
- hypersensibilité sensorielle



CHIFFRES-CLÉS

- Le syndrome de fatigue chronique touche à **70% les femmes**
- Les enfants et les adolescents peuvent être également concernés
- **33 ans** : âge moyen d’entrée en maladie
- **7 ans en moyenne d’errance diagnostique**
- **Plus de 80%** des personnes ne seraient **pas diagnostiquées**¹
- **25% des malades dépendants**
- **Aucun traitement spécifique**

¹ Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine. National Academies Press; Washington, DC: 2015. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.

UNE ÉPIDÉMIOLOGIE MAL CONNUE

Bien des maladies provoquent de la fatigue, une fatigue persistante et invalidante de plus de 6 mois nécessite de consulter. **Si la plainte de la fatigue est fréquente dans les consultations, le syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique est un diagnostic rarement pensé et posé.**

À SAVOIR :

Une douleur et un épuisement qui durent sont anormaux. Il est important d'en rechercher les causes, ils peuvent en effet révéler la maladie grave qu'est l'encéphalomyélite myalgique.

COMBIEN Y A-T-IL DE MALADES ATTEINTS DE SFC EN FRANCE ?

En l'absence de données épidémiologiques, **les chiffres les plus souvent avancés sont des extrapolations des estimations faites aux USA : 0.5% de la population.** Cependant, ils sont biaisés car 80 à 90% des malades ne seraient pas diagnostiqués (IOM 2015¹).

Les rares études faites en Europe (EUROMENE²)

1 Institute of Medicine. 2015. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington, DC: The National Academies Press.

2 Estévez-López F, Mudie K, Wang-Steverding X, Bakken IJ, Ivanovs A, Castro-Marrero J, Nacul L, Alegre J, Zalewski P, Słomko J, Strand EB, Pheby D, Shikova E, Lorusso L, Capelli E, Sekulic S,

donnent une estimation basse de 0.1% et une estimation haute de 2.2%.

Le SFC touche toutes les classes d'âge mais est plus fréquent entre 20 et 50 ans³.

Le chiffre le plus récent estimé par une méta-analyse parle de 0.89% (Journal of Translational Medicine 2020⁴). **En extrapolant cette prévalence, cette maladie orpheline toucherait 600 000 personnes en France.**

À SAVOIR :

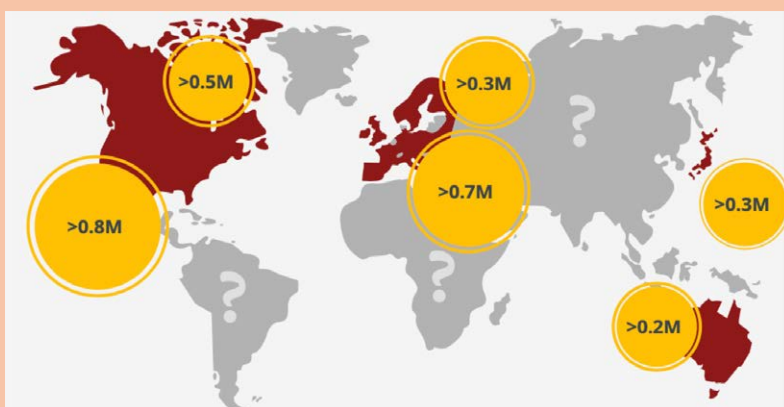
Une maladie est considérée comme rare si sa prévalence est inférieure à 0,05 %.

Scheibenbogen C, Sepúlveda N, Murovska M, Lacerda E. Systematic Review of the Epidemiological Burden of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Across Europe: Current Evidence and EUROMENE Research Recommendations for Epidemiology. *J Clin Med*. 2020 May 21;9(5):1557.

3 Pheby DFH, Araja D, Berkis U, Brenna E, Cullinan J, de Korwin JD, Gitto L, Hughes DA, Hunter RM, Trepel D, Wang-Steverding X. The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Healthcare (Basel)*. 2020 Apr 7;8(2):88

4 <https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-020-02269-0> - Lim, EJ., Ahn, YC., Jang, ES. et al. Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *J Transl Med* 18, 100 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>

POPULATIONS CONCERNÉES PAR LE SFC DANS LE MONDE



Pays	Estimation des patients ME/CFS	Dernière enquête
Europe	0.7-4M	2020
États-Unis	0.8-2.5M	2015
Canada	560,000	2017
Japon	300,000	2011
Australie	180,000	2002
Nouvelle Zelande	20,000	2018
Monde	0,2-1%	



0,5% de la population souffre d'EM/SFC



Le CDC estime que l'EM/SFC peut concerner entre 7,6 et 38 millions de personnes dans le monde.



Le SFC/EM coûte chaque année à l'économie américaine entre 17 et 24 milliards de dollars et à l'économie européenne environ 40 milliards d'euros en factures médicales et en pertes de revenus.



0,8 à 2,5 millions d'Américains souffrent de la maladie (CDC)



0,7 à 4,1 millions d'Européens pourraient être touchés (Euromene)

Estimations basses du nombre de malades atteints par le SFC dans le monde, sur base des données de 2015 du CDC.- <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

FATIGUE CHRONIQUE, HALTE AUX IDÉES REÇUES !

NE PAS CONFONDRE FATIGUE ET ÉPUISEMENT CHRONIQUE !

Le syndrome de fatigue chronique (SFC) ne doit pas être confondu avec la “fatigue chronique”, qui est le symptôme de nombreuses maladies chroniques. L'épuisement post-effort (ou malaise post-effort) est l'un des symptômes les plus caractéristiques du syndrome de fatigue chronique.

NON, LE SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE N'EST PAS LA FLEMME !

L'épuisement, un sentiment de profonde perte d'énergie dans la durée sans possibilité de récupérer, est le premier symptôme du syndrome de fatigue chronique. Le malade a l'impression que la pile de son organisme est à plat, que **son organisme ne répond plus. Il a l'impression d'être installé pour longtemps dans un système qui tourne à vide, voire qui empire.** Mais ce ne sont pas les seuls symptômes de cette maladie.

Autre signe d'alerte : toute tentative de réentraînement à l'effort - parfois préconisé à tort par les médecins - **provoque un nouvel effondrement ou crash énergétique.**

NON, LE SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE N'EST PAS UNE MALADIE PSYCHOSOMATIQUE !

Les thérapies comportementales ou les séjours en centre de sommeil ne soignent pas le Syndrome de Fatigue Chronique.

Le syndrome de fatigue chronique est une pathologie grave d'origine physiologique encore méconnue des médecins. Nombre d'entre eux privilégient ainsi à tort la recherche de troubles psychologiques, en particulier la dépression.

NE PAS CONFONDRE SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE ET FIBROMYALGIE !

La fibromyalgie est un trouble de modulation de la douleur qui touche les ligaments, les tendons et les muscles et qui entraîne de la fatigue chronique. Il est souvent déclenché par un traumatisme physique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le classe comme un rhumatisme non articulaire.

Les programmes de réentraînement à l'effort sont indiqués pour la fibromyalgie, mais déconseillés dans le cas du syndrome de fatigue chronique car ils causent le malaise post-effort.

On peut malheureusement cumuler syndrome de fatigue chronique et fibromyalgique.

ACCOMPAGNER LES MALADES

L'Association française des patients souffrant d'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (ASFC) a été créée en 1998. C'est la seule association nationale représentative du syndrome de fatigue chronique reconnue d'intérêt général et agréée par le Ministère de la Santé.

UN ÉTAT D'ESPRIT POSITIF

Ses valeurs sont :

- l'engagement
- le partage d'expérience et de connaissances
- la bienveillance

ÉCHANGE ET PARTAGE D'EXPÉRIENCE

La plupart des bénévoles de l'ASFC sont des malades. Ils apportent aux adhérents écoute, informations et compréhension.

PRISE EN CHARGE MÉDICALE

L'ASFC oriente les malades vers les médecins et services compétents de leur région.

PRISE EN CHARGE ADMINISTRATIVE

L'ASFC oriente les malades vers les services administratifs et organismes compétents pour les aider à faire reconnaître leurs droits. L'ASFC agit en lien avec un écosystème d'associations et partenaires qu'elle a à cœur de développer constamment.

L'ASFC UNE ASSOCIATION INSÉRÉE DANS LE SYSTÈME DE SOINS

Robert, vous êtes bénévole de l'ASFC depuis 2000 et président depuis 2015. On peut dire que vous connaissez très bien cette association et par extension les rouages du système de santé. Les adhérents savent que l'ASFC est présente pour apporter écoute et aide aux malades, mais elle fait bien plus que ça.

QUEL EST LE RÔLE JOUÉ PAR L'ASFC ?

Au début, lorsqu'une association de santé se monte, c'est pour montrer un problème. Sauf que généralement, cela ne suffit pas. Tant qu'on ne connaît pas le système de santé, il est difficile d'améliorer les choses. C'est la loi Kouchner en 2002 qui a affirmé le rôle du patient et ses droits d'utilisateur. Car celui qui connaît le mieux la maladie, c'est souvent le malade lui-même. A l'ASFC, nous avons plusieurs bénévoles représentants des usagers (RU) dans différents établissements hospitaliers : clinique, établissements hospitaliers universitaires (CHU), Groupement hospitalier de territoire, conseil départemental...

QU'EST-CE QU'UN RU ?

C'est un membre d'une association agréée, désigné par l'ARS. Il suivra tout au long de son parcours une formation continue. Il est nécessaire de bien connaître les lois et les règlements, car le représentant des usagers (RU) est le porteur de la parole des usagers dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté pour faire

respecter leurs droits fondamentaux.

COMMENT FONCTIONNE LA COMMISSION DES USAGERS D'UN HÔPITAL ?

Cette commission examine entre autre les plaintes et réclamations des usagers. Elle est constituée de divers représentants du corps médical, de l'administration ainsi que des médiateurs et de deux représentants des usagers. Sa principale mission est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs diverses démarches dans l'établissement afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés.

QU'EST-CE QUE CETTE PRÉSENCE APORTE À L'ASSOCIATION ?

Cela nous apporte la connaissance du système de santé. Si on veut dialoguer avec le ministère, il est important que nous sachions comment tout cela fonctionne. Nous sommes formés, nous avons des contacts dans les établissements hospitaliers et nous sommes même invités à suivre des conférences proposées pour la formation continue des médecins. Nous avons une très bonne idée de ce qui se passe actuellement et où en est la recherche sur la pandémie. Cette présence nous permet d'être pertinents dans nos actions, pour assurer à terme une meilleure reconnaissance de notre maladie, en intervenant au bon moment. Il ne s'agit pas de gêner les médecins mais bien d'être présent lorsqu'ils nous solliciteront.

DEUX TEMPS FORTS POUR L'ASFC



12 MAI

**JOURNÉE MONDIALE
DU SYNDROME
DE FATIGUE CHRONIQUE**

Rendre visibles des millions d'oubliés

Le 12 mai est déclaré Journée mondiale de l'encéphalomyélite myalgique (EM) ou syndrome de fatigue chronique (SFC). **En 2018, Millions Missing**, collectif relié au réseau international ME Action, organise un événement de sensibilisation du public pour la première fois en France.

Les malades publient des photos de leurs chaussures sur les réseaux sociaux, ou les déposent dans des endroits publics lorsqu'ils ne sont pas trop sévèrement atteints ou peuvent compter sur leurs proches. A l'instar du slogan "Des millions qui manquent à l'appel", ces souliers vides symbolisent les **millions de personnes handicapées invisibles**, absentes de la société. Ils représentent aussi les millions d'euros ou de dollars qui manquent pour faire avancer la recherche.

À SAVOIR :

En France, le **budget alloué à la recherche** pour le syndrome de fatigue chronique est négligeable depuis des décennies.



21 NOVEMBRE

**JOURNÉE NATIONALE
DE(S) LA FATIGUE(S)**

100 nuances de fatigue

La fatigue est une expérience familière à tous. Mais il y a de nombreuses nuances que reflète mal ce terme au singulier.

La création d'une journée nationale est une initiative à vocation grand public de l'ASFC. Elle vise à faire la pédagogie de la fatigue sous ses aspects positifs comme pathologiques et à faire partager des expériences diverses de la fatigue accompagnées d'apports issus de toutes les disciplines, physiologie, médecine, mais également philosophie et histoire.

Les malades atteints d'un syndrome de fatigue chronique n'ont malheureusement pas le monopole de la fatigue durable, harassante et difficile à soulager : elle existe aussi dans d'autres maladies chroniques et graves, cancer, MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin)...

L'ASFC sera moteur d'une collaboration avec d'autres associations afin de décloisonner les regards et renouveler le concept de fatigue.





Jeroen est atteint du syndrome de fatigue chronique depuis 7 ans - © Claude Marchand

6 MOIS DE DIAGNOSTIC AU MINIMUM

« J'ai eu la chance que ma généraliste soit à l'écoute, même si elle ne connaissait pas la maladie », raconte Jeroen, qui milite pour la reconnaissance de la maladie au sein de l'ASFC. « Ma généraliste m'a orienté vers la médecine interne¹. Dans mon cas, le diagnostic a été posé en 6 mois. C'est vraiment le minimum nécessaire pour réaliser tous les tests ».

FAIRE VALIDER LES INDEMNITÉS JOURNALIÈRES DE SÉCURITÉ SOCIALE (IJSS)

« L'Assurance Maladie ne reconnaît pas le syndrome de fatigue chronique faute de preuves biologiques ou cliniques », ajoute Jeroen. « La CPAM ne reconnaît que la dépression, qui est une conséquence du syndrome de fatigue chronique et du parcours du combattant nécessaire pour le faire diagnostiquer et reconnaître, pas sa cause. **Je me refuse personnellement à porter l'étiquette de dépressif !** ».

« **La Maison départementale des personnes handicapées** (MDPH) reconnaît les conséquences de la maladie. Elle peut ainsi autoriser le versement d'une allocation aux adultes handicapés (AAH). Ce qui est mon cas depuis 2 ans. Auparavant, je n'ai perçu aucun salaire, aucune aide, aucune indemnisation pendant presque 4 ans. ».

4 ANS DE PROCÉDURE

Jeroen a intenté trois procès à la CPAM pour faire accepter un arrêt maladie, un mi-temps thérapeutique et faire reconnaître son invalidité. Ces 4 ans de procédure sont restés vains.

« Ma généraliste, mon médecin du travail et mon spécialiste s'accordaient pour dire que je n'étais pas en état de travailler. Le médecin de la CPAM et les médecins experts mandatés ont considéré, eux, que si j'étais capable de saisir le tribunal et de remplir un dossier, c'est que je n'étais pas malade ! », témoigne Jeroen.

➔ Voir Lutter contre l'errance diagnostique [page 15](#)

¹L'interniste est le spécialiste de la médecine interne, à savoir la spécialité médicale qui prend en compte l'ensemble des pathologies présentées par le patient.

« La question ne devrait pas être “Comment peut-on avoir l’air aussi bien et être aussi malade ?” mais plutôt “Comment peut-on être aussi malade et avoir l’air aussi bien ?” »

Dr David Bell

Faute de marqueur biologique et organique, le diagnostic du syndrome de fatigue chronique s'établit par élimination. Les symptômes se recoupent avec d'autres pathologies, à l'exception du malaise post-effort. Le diagnostic de la maladie peut donc prendre des années.

ORIENTER LES MALADES DANS LEUR PARCOURS DE SOINS

L'ASFC donne accès aux adhérents à toutes les informations ou avancées médicales ayant fait l'objet de publications fiables afin de les accompagner dans leur parcours médical et administratif. Elle s'appuie également sur l'expérience des malades bénévoles expérimentés. Des milliers de malades ont été accompagnés par l'ASFC.

TÉMOIGNAGE

« EN TERMES DE RECONNAISSANCE DE LA MALADIE, NOUS SOMMES AU TEMPS DE CAMILLE CLAUDEL ! »

Jeroen, bénévole atteint du SFC.

« Le médecin expert mandaté par le tribunal qui est intervenu dans le cadre de la reconnaissance d'invalidité était rhumatologue. **Il a préconisé un internement en hôpital psychiatrique, sans même m'avoir reçu !** C'est extrêmement choquant ! », témoigne Jeroen.

« Nombre de médecins traitent le syndrome de fatigue chronique comme l'hystérie au XIXe siècle ! Ils la balaient d'un revers de la main. Ils la taxent volontiers de maladie d'origine psychosomatique. En termes de reconnaissance de la maladie, nous sommes au temps de Camille Claudel ! »

⇒ Témoignage de Jeroen [page 14](#)

LE PACING, REDEVENIR ACTEUR DE SA VIE

Le **pacing** est une méthode qu'utilisent les sportifs de haut niveau pour atteindre des objectifs en contrôlant la fatigue. Pour les malades atteints du syndrome de fatigue chronique le pacing consiste à rythmer leur journée en fonction de leur enveloppe d'énergie disponible au jour le jour. La méthode consiste en un fractionnement des activités. **C'est l'art d'équilibrer** temps de repos, activités plaisir et exercices physiques variés et adaptés.

Le pacing permet de réduire significativement les symptômes et de vivre mieux.

**« PETIT GUIDE PRATIQUE DU PACING »,
UNE BOÎTE À OUTILS**

L'ASFC publie en janvier 2021 un "Petit guide pratique du pacing". Il s'agit d'un document à vocation pédagogique qui se veut pratique et simple à utiliser. Il a été conçu en co-construction, par et pour des malades, qui y partagent leur expérience avec optimisme et dynamisme.

Il aide à trouver des espaces pour raviver son énergie. Il s'adresse à **toute personne qui se sent débordée dans son quotidien**.

UN ACCOMPAGNEMENT SCIENTIFIQUE

Dans le prolongement du "Petit guide pratique du pacing" l'ASFC accompagne les adhérents dans leur parcours de gestion de l'énergie. Le Dr Alaa Ghali, à Angers, en validera les effets à chacune des étapes du parcours.

➔ Participez à notre webinaire presse le :
jeudi 4 mars à 11h
présentation du "Petit guide pratique du pacing"

**TÉMOIGNAGE : PACING, UN OUTIL POUR
VIVRE MIEUX !**

Céline se considère aujourd'hui en longue convalescence et place sa santé au centre de sa vie

« **La seule solution pour aller mieux**, lorsque l'on est atteint du syndrome de fatigue chronique, c'est d'apprendre à gérer son capital énergie au quotidien. », témoigne Céline French-Moulin, bénévole à l'ASFC. « Le pacing est un régulateur d'énergie comme peut l'être un régulateur de vitesse sur une voiture ! ».

« La fatigue est mal acceptée dans nos sociétés suractives. Or, pour réduire ses symptômes, pour apaiser ses souffrances, il faut accepter de modifier son mode de vie. Cesser de fonctionner comme avant, cela veut dire **ralentir** et adopter une nouvelle hygiène de vie. C'est ce que j'ai fait afin d'éviter qu'une forme grave du syndrome de fatigue chronique ne s'installe. J'ai dû renoncer à mon poste dans la communication. Et j'ai appris à écouter les **signaux d'alerte** que mon corps m'envoie. C'est un travail patient car le syndrome de fatigue chronique touche tous les systèmes du corps. Et cela marche ! Je ressens aujourd'hui moins de symptômes ».

**APPRENDRE À GÉRER SON CAPITAL ÉNERGIE
AU QUOTIDIEN, C'EST ÊTRE ACTEUR DE SA VIE !**

« Le message que nous voulons faire passer est que nous pouvons être acteurs de notre maladie. Nous avons les **outils pour nous entraider et aider les malades à vivre mieux**. Nous sommes heureux de les partager avec ce "Petit guide pratique du pacing" et en attendant que le futur site de l'ASFC soit lancé à la fin de l'année, **sur notre blog : blog.asso-sfc.fr/**. Ces informations peuvent être utiles au plus grand nombre car la fatigue est un phénomène universel ».

LE SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE CHEZ L'ADOLESCENT : LE SOUPÇON DE MALTRAITANCE

11

Les symptômes que connaissent les enfants et les adolescents atteints du syndrome de fatigue chronique les empêchent de suivre une scolarité normale. En état sévère, ils sont déscolarisés, et dans certains cas, des soupçons erronés de maltraitance suscitent des enquêtes de la part des services sociaux.

Hypocondrie et syndrome de conversion (somatisation, trouble de l'humeur, anxiété) sont diagnostiqués à tort. La paresse, la phobie scolaire ou un manque de motivation sont suspectés. Comme pour les troubles de l'apprentissage, l'absence de diagnostic certain n'empêche cependant pas d'offrir des soins médicaux ou un régime scolaire appropriés.

⇒ Il faut beaucoup de flexibilité à l'adolescent pour s'adapter aux **variations importantes de son endurance physique et de ses difficultés cognitives.**

QUELLE ÉVOLUTION ?

Une étude montre qu'entre l'enfance et l'adolescence, les symptômes avaient entièrement disparu chez 37 % des malades et étaient devenus bénins ou modérés chez 40 %. Les anciens malades doivent toujours respecter leurs limites d'activité¹.

Il est possible que beaucoup de jeunes malades qui "guérissent" aient en fait réussi à **s'adapter à des niveaux d'énergie moindres** grâce à une modification de leur style de vie.



⇒ Découvrez le [témoignage de Pauline](#) dans le cadre des actions de sensibilisation "Tous avec les jeunes malades", thème de l'année 2020 à l'ASFC.

À SAVOIR :

[Les spécificités de la maladie chez les adolescents](#)

PAULINE, 25 ANS, DIAGNOSTIQUÉE SFC À 15 ANS

« À 15 ans, j'ai eu deux pharyngites et je me suis retrouvée à ce moment immédiatement alitée, plus capable de faire quoi que ce soit. C'était la panique à bord, on ne savait pas ce qui se passait. Je restais fébrile, fiévreuse, pas d'appétit et les symptômes sont arrivés assez rapidement. Ça a duré bien deux ans. Pour le moindre effort que je faisais, il me fallait des jours pour récupérer. Et on a fini par trouver un médecin à l'écoute, qui est entré en contact avec l'association et qui a posé le diagnostic en éliminant d'autres pathologies possibles.

Ensuite, j'ai adapté ma scolarité : j'ai fait ma seconde à la maison en ne faisant que trois matières. J'ai ainsi ajusté ma scolarité pour le reste du lycée, en faisant une partie des cours chez moi et une autre partie au lycée. J'ai également adapté mon alimentation : sans gluten et réduit les sucres industriels.

J'ai appris à me connaître : à terme on se connaît mieux que les médecins ou que nos parents ! On sait ce qui est bon pour nous. Ce n'est pas grave de ne pas arriver à faire une activité, on pourra peut-être la faire dans trois heures ou bien le lendemain.

J'avais tendance à m'en vouloir, c'est avec le recul que j'ai compris que ce n'était pas grave. On n'est pas tout seul, on a la chance aujourd'hui d'avoir des médecins à l'écoute et l'association est là pour nous aider. Il ne faut pas hésiter à se rapprocher des bénévoles, ils sont de très bon conseil. Ils m'ont beaucoup aidée ainsi que ma maman.

Je suis la preuve que l'état sévère ne dure pas. Aujourd'hui, je suis diplômée infirmière et je travaille à temps partiel. Ce travail me convient parfaitement. »

¹ Source : David S. Bell, MD FAAP Mary Z. Robinson, M. Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 107(5):994-998, mai 2001



©Claude Marchand

Anne Benvenuti s'engage auprès de l'ASFC depuis un an et demi. Elle vient d'en intégrer le conseil d'administration. Ancienne Scout de France et engagée auparavant auprès d'un orchestre associatif, elle est en charge des « Actions Plaidoyer » de l'ASFC.

« J'ai transformé ma colère face à la maladie de mon ami Jeroen en action pour faire sortir l'EM/SFC de l'ombre »

Anne Benvenuti, bénévole à l'ASFC

QU'EST-CE QUI A DÉCIDÉ DE VOTRE ENGAGEMENT AUPRÈS DE L'ASFC ?

Je suis devenue amie avec Jeroen, autre bénévole de l'association, quelques temps avant qu'il ne tombe malade. J'ai vu les ravages que le syndrome de fatigue chronique a fait sur lui et combien il s'est battu pour le faire reconnaître auprès de l'Assurance

Parmi les symptômes du syndrome de fatigue chronique figurent des troubles visuels (vision brouillée, « **étoiles dans les yeux** », **impression que les lignes de livres bougent de haut en bas**), les vertiges, les difficultés de compréhension et à suivre une conversation, une impression de lourdeur ou, au contraire, de « **membres en coton** », les courbatures ou des « **crampes très intenses comparables aux contractions** ».

Maladie. Cette injustice m'a révoltée ! J'ai voulu transformer ma colère en action pour aider à faire reconnaître la maladie.

QUELLE EST VOTRE MOTIVATION AUJOURD'HUI ?

S'investir pour moi, c'est donner envie à d'autres non malades de s'engager pour contribuer à sortir le syndrome de fatigue chronique de l'ombre ! **Tant que l'on n'a pas vu un proche atteint, on ne peut pas réaliser à quel point le syndrome de fatigue chronique est invalidant.** Il faudrait pouvoir montrer en vidéo les symptômes au quotidien...

QUELLE EST LA PARTICULARITÉ LA PLUS MARQUANTE DE LA MALADIE POUR VOUS ?

Je suis admirative des bénévoles malades qui s'engagent corps et âme avec les douleurs insensées et l'épuisement qu'ils vivent. La particularité du syndrome de fatigue chronique est que les malades ont envie de bouger et de faire des choses. C'est leur corps qui le leur refuse. Voilà la différence, par exemple, avec le burn-out, où l'épuisement mental s'exprime par une perte de motivation. Là, c'est le cerveau qui dit non.

CONCRÈTEMENT, QUELLE EST VOTRE ACTION ?

Je constitue un groupe pour la course des héros, fin juin-début juillet, dans quatre villes de France. Je vais moi-même courir au profit de la lutte contre le syndrome de fatigue chronique. S'il le faut nous participerons en visioconférence !

PAROLES DE MALADES

La fatigue est imprévisible. Elle peut être occasionnée par une simple douche, et rendre incapable de s'habiller ou même d'ouvrir une bouteille d'eau.

➡ Découvrez le témoignage de Johann Margulies, écrivain et professeur de physique nucléaire, sur le [Figaro Vox](#) : « **J'écris ma souffrance pour affirmer que je suis vivant malgré tout** »

TEST : MESUREZ VOTRE DEGRÉ D'ÉPUISEMENT

APRÈS UNE JOURNÉE TRÈS FATIGANTE ET UNE BONNE NUIT DE SOMMEIL

1. Je me sens reposé - score : 1 pt
2. Je n'ai pas totalement récupéré mais cela n'impacte pas mes activités de la journée - score : 2 pts
3. J'ai très peu rechargé mes batteries - score : 3 pts

JE DOIS MARCHER SUR UNE DISTANCE DOUBLE QUE CELLE HABITUELLE

1. Je le fais sans problème - 1 pt
2. J'ai un peu de courbatures le lendemain, mais je suis prêt à recommencer - 2 pts
3. J'ai mal aux jambes comme si j'avais couru un marathon et/ou je ne peux plus bouger durant plusieurs jours - 3 pts

AU COURS D'UNE CONVERSATION À PLUSIEURS

1. J'échange sans problème avec chacun, même si cela dure une heure ou plus - 1 pt
2. Je dois fournir un effort de concentration pour suivre le fil de la discussion - 2 pts
3. Je décroche au bout de quelques minutes - 3 pts

TRAVAIL SUR ÉCRAN, MOINS D'ACTIVITÉ PHYSIQUE, MA FATIGUE S'EST ACCENTUÉE DEPUIS LE CONFINEMENT, SUR LES CONSEILS DE MON MÉDECIN, JE DÉCIDE DE REPRENDRE PROGRESSIVEMENT LE SPORT,

1. C'est difficile de s'y remettre mais ça me fait un bien fou et je retrouve le rythme peu à peu - 1 pt
2. Je n'y arrive pas, je trouve toujours mieux à faire - 2 pts
3. J'ai fait plusieurs tentatives, en forçant, ça aggrave ma fatigue à chaque fois - 3 pts

C'EST L'HEURE DU REPAS

1. Je le prépare avec plaisir - 1 pt
2. Je mange un yaourt car je n'ai envie de rien - 2 pt
3. Je me fais réchauffer le plat principal au micro-ondes, car je manque d'énergie pour cuisiner- 3 pt

RÉPONSES DU TEST :

Si votre score est inférieur à 8, tout semble aller pour le mieux, vous êtes apte ... notamment à faire de l'exercice pour avoir un sommeil de qualité et conforter votre immunité.

Si votre score est compris en 8 et 12, cela mérite d'être attentif à votre état de santé. Le télétravail et la distanciation sociale favorisent la fatigue mentale. Soyez attentif à votre niveau de motivation, de productivité et de confiance en vous. Il est bon de parler à bâtons rompus de votre fatigue avec votre généraliste ou avec le médecin du travail.

Si votre score est supérieur à 13 et que vous n'avez pas de diagnostic, refaire le test dans quelques jours (ou semaines ?) pour le confirmer ou pas. Si le score est le même, il est peut-être préférable de faire le point avec votre médecin. Le malaise post-effort et un sommeil non récupérateur doivent alerter lorsqu'ils s'installent durablement car ils signent une fatigue qui n'est plus normale.

L'ASFC, UNE ÉQUIPE DE BÉNÉVOLES ENGAGÉS

**ASSOCIATION AGRÉÉE PAR LE
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA
SANTÉ**

N° d'agrément : N2020RN0004
Reconnue d'Intérêt général

FORTE DE

- 500 adhérents
- 19 bénévoles dont
- 3 Représentants des usagers nommés par leur Agence Régionale de Santé dans divers établissements hospitaliers.

Membre de l'Alliance des Maladies Rares (AMR), de France Assos Santé, d'EMEA (European ME Alliance).



Les bénévoles : Robert, Bernard, Corinne, Anne, Céline, Mijo, Anne, Arnaud, Jean-Didier, François, Armelle, Johann, Maria, Blandine, Monique, Denise, Jeanne, Sylvie, Isabelle.

CONTACTER L'ASFC – FAIRE UN DON À L'ASSOCIATION



©Claude Marchand

Président de l'ASFC : Robert Schenk
asfc.president@asso-sfc.org

Vice-Présidente chargée des questions scientifiques :
Isabelle Fornasieri - asfc.est@sfr.fr

COORDONNÉES

www.asso-sfc.org

ASFC Maison des associations
19 rue Wicardenne
F-62200 BOULOGNE S/MER

NOUS SUIVRE :



CONTACT PRESSE

Isabelle - asfc.est@sfr.fr

