

Témoignage de Julia le 25/10/2018

ACTU PRESSE : Après avoir témoigné dans une émission de radio, Julia se confie sur son quotidien avec l'EM/SFC dans un article de l'Essor Savoyard.

(article complet dans « l'Essor Savoyard » de jeudi 25 octobre 2018)

LESSORSAVOYARD.FR

### **Chambéry: «J'ai 34 ans avec un corps de 80», confie Julia, atteinte de fatigue chronique**

Depuis quatre ans, Julia Sauvegrain souffre d'encéphalomyélite myalgique, syndrome méconnu aussi appelé fatigue chronique. - A la Une (L'Essor Savoyard) - [www.lessorsavoyard.fr](http://www.lessorsavoyard.fr)

### **Chambéry: «J'ai 34 ans avec un corps de 80», confie Julia, atteinte de fatigue chronique**

PUBLIÉ LE 29/10/2018

MAXIME PETIT

Depuis quatre ans, Julia Sauvegrain souffre d'encéphalomyélite myalgique, syndrome méconnu aussi appelé fatigue chronique. Cette Chambérienne a décidé de prendre la parole pour raconter le « parcours du combattant » de son quotidien.



Voilà quatre ans que sa vie a changé. « *Au début j'avais mal au ventre tout le temps, pas très fort, et des moments des crises comme si j'avais des lances qui me traversaient. Et j'ai eu des crises d'angoisse.* »

En 2014, Julia Sauvegrain a arrêté son emploi dans la pose d'enseignes et d'adhésifs sur les véhicules. « *Je pensais que j'allais trouver ce que j'avais et que dans six mois je retravaillerais.* » Mais, la Chambérienne ne parvient pas à reprendre.

#### **1 - Un long diagnostic**

« *Son médecin à l'époque disait : c'est dans votre tête, allez courir* », raconte sa sœur Magalie, qui l'épaula. Deux ans plus tard, on lui diagnostique une encéphalomyélite myalgique ou fatigue chronique (lire ci-contre). « *C'est dans l'effort que je n'y arrive pas* », confie la jeune femme de 34 ans. « *J'ai pas beaucoup d'énergie...* »

Depuis, elle a trouvé un médecin généraliste à Chambéry et un spécialiste de ce syndrome à Lyon qui l'accompagnent et la conseillent.

#### **2 - Quotidien éprouvant...**

Au quotidien, les choses banales comme faire la cuisine se transforment vite en parcours du combattant. « *Ce midi, je n'ai pas pu faire à manger. Me laver est un effort.* » Elle utilise un skateboard pour circuler dans son appartement en restant assise. « *On trouve tous des astuces pour essayer de vivre bien* », explique-t-elle en référence aux autres malades avec qui elle dialogue via un groupe Facebook.

À peine trentenaire, Julia a « *du mal à marcher, des douleurs dans le ventre et le bas du dos* ». Et, tout simplement l'impression d'avoir « *un corps de 80 ans* ».

Équipée d'un podomètre, elle fait 600 pas durant un jour normal, 300 si ça ne va pas. Elle réduit donc ses sorties et privilégie les achats sur internet. « *Il y a très longtemps que je ne suis pas allée dans un magasin.* »

#### **3 -... et coûteux !**

« *En réalité il n'y a pas de traitement* », observe Magalie Sauvegrain. Sa sœur s'astreint donc à « *une hygiène de vie coûteuse* ». Au menu : compléments alimentaires, produits bio, méditation ou encore sophrologie. « *Ça aide mais ça ne soigne pas* », reconnaît Julia. « *La seule chose qu'on peut attendre,*

*c'est au niveau de la recherche », résume-t-elle, ajoutant qu'il n'y a « pas beaucoup de spécialistes de la maladie » en France.*

#### **4 - Une cure et des projets**

Aujourd'hui en invalidité, Julia ne baisse pas pour autant les bras. « *Mon objectif c'est de travailler une demi-journée par semaine.* » Se disant « *très créative* », la Chambérienne fabrique des attrape-rêves et des bijoux. Elle peut également compter sur le soutien de sa famille. « *Les amis disparaissent vite. Nous-mêmes on a douté au début* », admet sa sœur.

Cet automne, Julia va suivre une cure à Aix-les-Bains avec des patients souffrant, eux, de fibromyalgie (douleurs chroniques). Elle s'est aussi donnée pour mission de « *faire connaître* » cette maladie rare.

**Retrouvez l'article complet dans « l'Essor Savoyard » de jeudi 25 octobre 2018.**

[L'Essor Savoyard](#) > [A la Une \(L'Essor Savoyard\)](#)