

Assuré > Santé > Tous les thèmes de santé > Asthénie (fatigue)
> Un cas particulier : le syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique

Un cas particulier : le syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique

Cet article fait partie du dossier : [Asthénie \(fatigue\)](#)

06 août 2026



<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/asthenie-fatigue/un-cas-particulier-le-syndrome-de-fatigue-chronique-ou-encephalomyelite-myalgique>

Un cas particulier : le syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique est une maladie responsable d'un épuisement chronique invalidant et de la survenue d'aggravations après des efforts mineurs. Il n'existe pas aujourd'hui de traitement permettant de guérir, mais il est possible d'en limiter les aggravations, avec de l'aide au quotidien, le traitement des symptômes et un rythme d'activité adapté.

Syndrome de fatigue chronique/encéphalomyélite myalgique : de quoi s'agit-il, quelle en est la cause et la fréquence ?

L'encéphalomyélite myalgique, appelée aussi syndrome de fatigue chronique, est une maladie chronique qui provoque **un épuisement intense et durable que le repos ne permet pas de soulager**. Elle s'accompagne de **troubles cognitifs** (troubles de la mémoire, de l'attention, brouillard cérébral...), d'un **sommeil non-réparateur** ainsi que d'un symptôme central : le **malaise post-effort**.

L'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique apparaît souvent brusquement. Néanmoins, la maladie peut s'installer progressivement chez certaines personnes, sans signe annonciateur.

Sa cause exacte reste inconnue. Dans la majorité des cas, la maladie débute après une infection, souvent virale. Elle a été observée après des infections par le virus d'Epstein-Barr, d'autres herpèsvirus, le cytomégalovirus, des entérovirus ou des coronavirus. Elle peut aussi être déclenchée par divers événements (opération chirurgicale, exposition à des toxiques, traumatisme ou perturbations du système immunitaire).

Les estimations disponibles suggèrent que cette maladie concernait environ 200 000 adultes en France avant la pandémie de [COVID-19](#) et que le nombre de personnes atteintes auraient augmenté fortement depuis la pandémie. Il n'existe pas d'étude épidémiologique nationale à ce jour. Elle touche des personnes de tous âges et de tous milieux sociaux, y compris des enfants et des adolescents, et principalement des femmes.

Syndrome de fatigue chronique/encéphalomyélite myalgique : des symptômes multiples

Les symptômes du syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique associent :

- une **fatigue profonde et invalidante, chronique depuis plusieurs mois, non expliquée et qui n'est pas soulagée par le repos et le sommeil**. Quelle que soit la durée du sommeil, la **personne se réveille fatiguée**, autant que la veille, voire plus. La fatigue s'accompagne d'une réduction importante des activités de loisirs, professionnelles, familiales, physiques, cognitives etc. ;
- des **maaises post-effort** : il s'agit d'une aggravation des symptômes et/ou l'apparition de nouveaux symptômes après un événement qui dépasse les capacités de la personne. Il peut apparaître suite à des activités minimales physique, cognitive, sensorielle, etc. Ce peut être par exemple une activité quotidienne simple, un déplacement, une visite, des émotions fortes (positives ou négatives), un changement de température ou des températures extrêmes, une modification de traitement, une infection etc...
Le malaise post-effort est souvent difficile à reconnaître car l'aggravation n'est pas toujours immédiate ; elle peut apparaître après quelques heures ou dans les jours qui suivent la surcharge. Il dure plus de 14 heures voire plusieurs jours ou semaines, voire des mois. Certaines personnes ne retrouvent pas leur état d'avant l'épisode après un épisode de malaise post-effort. Leur multiplication aggrave la maladie : ils sont à éviter au maximum. Leur présence exige des précautions dans la vie quotidienne et dans la prise en charge médicale ;
- des troubles cognitifs ([troubles de la mémoire](#), difficultés de concentration, brouillard cérébral...) et/ ou des **difficultés à rester debout ou intolérance orthostatique** (aggravation des symptômes de la maladie en position debout, les symptômes s'apaisent quand la personne s'allonge). Une personne malade peut cumuler troubles cognitifs et intolérance orthostatique.

Outre les symptômes cités plus haut, de nombreux symptômes sans lien apparent entre eux, variables d'un malade à l'autre et fluctuant selon les jours, peuvent être présents tels que :

- des [palpitations cardiaques](#) ou **syndrome de tachycardie posturale orthostatique** (fatigue, vertiges et palpitations accompagnés d'une augmentation de la fréquence cardiaque dans les 10 minutes du passage de la position couchée à la position verticale et en l'absence de chute de la tension artérielle) et une sensation d'oppression thoracique ;
- des symptômes pseudo-grippaux (gorge douloureuse, ganglions sensibles) ;
- des douleurs musculaires, articulaires, des [maux de tête](#) ;
- une sensibilité accrue au bruit, à la lumière ou aux odeurs ;

- une difficulté à réguler la température du corps, à supporter le froid ou le chaud ;
- un [essoufflement](#), une sensation de « faim » d'air ;
- des troubles digestifs : [nausées](#), modifications de l'appétit, [syndrome de l'intestin irritable](#), troubles du transit ;
- une [envie fréquente d'uriner](#), etc.

Différents niveaux de sévérité et évolution de l'encéphalomyélite myalgique

La forme légère correspond à une diminution d'environ 50 % du niveau d'activité. Elle concernerait environ un quart des malades, qui peuvent encore travailler ou aller à l'école, mais en réduisant fortement leurs autres activités.

La forme modérée à modérément sévère toucherait environ la moitié des malades, dont les capacités sont de plus en plus limitées pour se déplacer et réaliser les activités du quotidien. Les malades ont besoin d'aide dans leur vie courante.

La forme sévère concernerait environ un quart des malades. Sortir du domicile devient rare. Les malades, alités plus de 20h par jour, dépendent de l'aide d'autrui pour les activités de la vie courante. Les personnes les plus sévèrement atteintes souffrent d'un épuisement extrême et de symptômes nombreux et omniprésents. Elles sont alitées en permanence et ne sont plus autonomes pour les gestes essentiels (se laver, manger, etc.).

Quel que soit le niveau de sévérité, les limitations imposées par la maladie ont **un impact majeur sur la vie quotidienne**.

L'encéphalomyélite myalgique est une **maladie chronique qui n'est pas dégénérative** : l'aggravation n'est pas systématique. **Les malades peuvent passer à un niveau de sévérité plus élevé ou à l'inverse évoluer vers une forme plus légère**. Une prise en charge adaptée peut aider à stabiliser la maladie, voire à améliorer les symptômes, mais une guérison complète reste rare, même après plusieurs années. Des rechutes peuvent survenir, notamment après une infection, un accident, une opération, un accouchement ou la [ménopause](#).

Syndrome de fatigue chronique : le diagnostic et la prise en charge médicale

Diagnostic du syndrome de fatigue chronique : un examen clinique approfondi

Si vous avez une fatigue chronique qui évoque cette maladie, parlez-en à votre médecin traitant. Il cherchera à s'assurer que votre épuisement n'est pas dû à d'autres [causes de fatigue](#).

Le diagnostic de syndrome de fatigue chronique repose donc sur l'examen clinique. Il n'existe pas aujourd'hui d'examen biologique ou d'imagerie qui permettant de déterminer si une personne est atteinte ou non de cette maladie. Le diagnostic est établi à partir de 4 critères cliniques associés, selon l'Institute of Médecine aux États Unis et adapté par NICE en Grande-Bretagne :

- un épuisement intense chronique, non soulagé par le repos ;
- un sommeil non réparateur ;
- un malaise post-effort ;

- des troubles cognitifs et/ou une intolérance orthostatique.

Des troubles psychologiques peuvent être présents (anxiété, [dépression](#), troubles de l'humeur, etc.). Ils peuvent être réactionnels, en lien avec l'incompréhension, l'errance médicale et l'impact de l'encéphalomyélite myalgique. Ils peuvent aussi être liés à des troubles métaboliques ou endocriniens. Ces troubles sont des facteurs aggravants et ils doivent être pris en charge.

D'autres symptômes multiples peuvent s'ajouter, variables selon les malades et fluctuant selon les jours.

Le médecin s'assurera de l'absence de maladies pouvant être associées et nécessitant une prise en charge spécifique ([syndrome de Gougerot-Sjögren](#), [thyroïdite de Hashimoto](#), [syndrome de l'intestin irritable](#), [syndrome de Raynaud](#), [fibromyalgie](#), [vessie irritable](#), etc.)

Soulager les symptômes de l'encéphalomyélite myalgique

Il n'existe pas de traitement permettant de guérir l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique pour le moment.

Traiter les symptômes autant que possible est essentiel pour **améliorer votre qualité de vie car l'encéphalomyélite myalgique est une maladie invalidante**. Le médecin pourra vous prescrire des traitements pour soulager les symptômes tels que douleurs, dépression ou anxiété, tachycardie orthostatique etc. Chez les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique, il est recommandé d'introduire ou de changer très progressivement tout traitement médicamenteux.

Vivre avec un syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique



Encéphalomyélite myalgique : modifier son hygiène de vie

Réorganiser son emploi du temps

Cette maladie invalidante a un fort impact socioprofessionnel et oblige la personne à adapter ses activités professionnelles ou de loisir habituelles. Une réorganisation de l'emploi du temps quotidien et une meilleure ergonomie de l'environnement de vie permettent de répartir les efforts réalisables sur la journée.

Les conditions d'un meilleur sommeil

Il est important d'avoir de bonnes conditions de repos et de [sommeil](#). Les personnes atteintes de syndrome de fatigue chronique ont fréquemment des décalages du rythme de sommeil (endormissement tardif, inversion du rythme jour/nuit par exemple) ou un sommeil fragmenté. Il est essentiel de respecter les rythmes de sommeil des malades.

Une alimentation équilibrée et suffisante

Comme pour toute maladie, une [alimentation équilibrée](#) est recommandée. Aucun régime spécifique n'a montré d'efficacité à ce jour dans le traitement de cette maladie. Tout changement important de régime alimentaire doit être accompagné par un professionnel de santé informé sur la maladie.

Chez les personnes plus sévèrement atteintes par le syndrome de fatigue chronique, le risque de malnutrition voire de [dénutrition](#) est important, sa prévention est un enjeu majeur de la prise en charge. Ce risque provient de plusieurs facteurs :

- manque d'énergie pour faire ses courses ou préparer ses repas ;
- maladies associées qui peuvent réduire les types d'aliments tolérés par le corps ou réduire l'assimilation des nutriments ;
- troubles associés (dysphagie, [reflux gastro-œsophagien](#), troubles de la déglutition...) ;
- épuisement extrême rendant difficile le simple fait de manger.

Le « pacing » ou gestion de l'énergie, essentiel pour limiter les malaises post-effort

La répétition des malaises post-effort aggrave la maladie, parfois rapidement et de façon importante. Les éviter autant que possible est donc primordial.

Les malaises post-effort peuvent être provoqués par des efforts physiques, mais également par des efforts intellectuels, sensoriels, relationnels ou émotionnels même mineurs qui dépassent les capacités du malade. Si certaines surcharges peuvent être anticipées, d'autres ne sont pas contrôlables (deuil, infection, changement de traitement médical, hospitalisation, températures extrêmes, changement de météo etc).

Le « pacing » est une approche qui consiste à **équilibrer activité et repos, en fonction de ses capacités et de ses symptômes**, et à mieux adapter son environnement pour éviter les surcharges et prévenir les déclencheurs. Il ne s'agit pas d'un programme pour aller mieux en augmentant ses capacités. Son objectif premier est de **limiter au maximum les malaises post-effort**.

Quelques principes de base pour mettre en œuvre le « pacing » :

- **repérer les déclencheurs** et les signes d'alerte des malaises post-effort ;
- mettre en place des durées/intensité sécuritaires pour les activités, en restant à l'écoute des symptômes ;
- définir des priorités, accepter de renoncer à certaines activités et de se faire aider ;
- découper les tâches en plusieurs fois ;
- alterner les types d'activité ainsi que temps de pause et temps d'activité ;
- **adapter son emploi du temps** et son environnement pour mieux répartir les efforts dans la journée ;
- améliorer l'ergonomie et l'**équipement de son lieu de vie** (limiter les déplacements dans le logement, barre de douche, siège de bain, lit et canapé à bonne hauteur, régulation de la température du logement etc) ;
- introduire des **moments de repos total dans la journée en position allongée** et sans stimulation (pas d'écrans, de notification, de bruit etc).

Les associations mettent à disposition des ressources pour aider les malades dans leur pratique du « pacing » :

- [Les bases de la méthode du « pacing » par l'Association Millions Missing](#)
- [Petit guide du « pacing » de l' Association française du syndrome de fatigue chronique \(AFSC\)](#)

Encéphalomyélite myalgique et activité physique : prudence

La réadaptation à l'effort, longtemps recommandée, ne fait plus partie des recommandations internationales récentes britanniques ou québécoises. Ces recommandations indiquent de ne pas proposer aux personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique :

- une activité physique ou sportive comme traitement de la maladie ;
- des programmes d'exercice « standards » conçus pour des personnes en bonne santé ou avec d'autres maladies ;
- des programmes d'augmentation progressive et fixe de l'activité (exercices gradués) ;
- des approches basées sur l'idée que la maladie serait liée au manque d'activité ou à l'évitement de l'effort.

Si une rééducation est nécessaire (par exemple après une chirurgie), elle doit être adaptée aux capacités de la personne et éviter de déclencher des malaises post-effort. Les professionnels de la réadaptation en charge de malades d'encéphalomyélite myalgique doivent être informés sur ce symptôme majeur.

Que penser de la réadaptation à l'effort et de la thérapie cognitive-comportementale dans la prise en charge du syndrome de fatigue chronique ?

Selon les mêmes recommandations, la thérapie comportementale et cognitive n'a pas montré d'efficacité pour guérir l'encéphalomyélite myalgique. Elle pourrait contribuer au soutien des personnes atteintes, à condition que le professionnel soit informé sur cette maladie. Mais dans certains cas, elle peut faire plus de mal que de bien, en consommant une énergie précieuse ou en poussant les patients à dépasser leurs capacités.

Il est erroné de supposer que la maladie est la conséquence de pensées ou de comportements de la personne atteinte. L'encéphalomyélite myalgique ne doit pas être considérée comme un trouble psychologique.

Sources

Sources

- Institut national de la santé et de la recherche médicale. Syndrome de fatigue chronique : une vraie maladie ? La science pour la santé. N°52 de janvier 2022. Site internet : Inserm. Paris ; 2022 [consulté le 6 août 2026]
- National Institut for health and care excellence. Myalgic encephalomyelitis or encephalopathy/chronic fatigue syndrome : diagnosis and management. NICE guideline du 29 October 2021. Site internet : NICE. Londres ; 2021 [consulté le 6 août 2026]
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique. Site internet : Inesss. Montréal (Québec) ; 2023 [consulté le 6 août 2026]
- Mayo clinic. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Site internet : Mayo clinic. Rochester. Minnesota (États Unis d'Amérique) ; 2026 [consulté le 6 août 2026]
- Association Altea Long COVID. Déclaration de consensus D-A-CH sur la EM/SFC. Site internet : Altea. Zürich (Confédération helvétique) ; 2024 [consulté le 6 août 2026]



Lire aussi



[La fibromyalgie](#)



Sites utiles



 [Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique](#)

 [Millions Missing France](#)

 [Association française de l'encéphalomyélite myalgique et des intolérances systémiques à l'effort](#)