

# Fiche 34 : Encéphalomyélite myalgique (anciennement appelée Syndrome de fatigue chronique) (EM/SFC) et emploi

## Introduction

---

L'encéphalomyélite myalgique (E.M.), appelée également Syndrome de Fatigue Chronique (SFC), est une maladie chronique multisystémique invalidante dont l'apparition survient à la suite d'une infection (mononucléose, grippe, COVID 19, cytomégalovirus, ...) ou de manière progressive. Près de 50.000 belges sont actuellement concernés par cette déficience.

Quatre symptômes se rencontrent systématiquement chez des personnes présentant une encéphalomyélite myalgique :

- La fatigue : réduction substantielle dans la capacité à participer à des activités occupationnelles, éducationnelles, sociales, ou personnelles, qui persiste pendant plus de 6 mois et est accompagnée par une fatigue, souvent profonde, nouvelle ou déclenchée à une période précise, qui n'est pas le résultat d'efforts excessifs continus et n'est pas substantiellement soulagée par le repos.
- Un sommeil non réparateur
- La présence de malaise post-effort (MPE) ou « crash » ou épuisement neuro-immunitaire post-effort (ENPE) : incapacité à produire suffisamment d'énergie au besoin.

Ce malaise post-effort survient à la suite d'une surcharge physique, cognitive, émotionnelle ou sensorielle. Son apparition sera immédiate ou décalée de plusieurs heures à plusieurs jours après cette activité problématique (24 à 48h). Pendant cette période de malaise, des symptômes tels que fatigue, douleurs, état grippal, vertiges, brouillard cérébral, ... sont exacerbés. La durée de ceux-ci variera de quelques heures à plusieurs jours voire parfois des mois.

- Déficience cognitive ou Intolérance orthostatique (étourdissement en se levant)

D'autres symptômes seront associés à ces principaux et seront variables d'une personne à l'autre :

---

- Troubles neurocognitifs (difficulté à traiter l'information, perte de mémoire à court terme, ...)
- Douleurs
- Troubles du sommeil
- Troubles moteurs et de la perception (incapacité à concentrer sa vision, hypersensibilité sensorielle, ...)
- Symptômes grippaux
- Troubles immunitaires
- Troubles digestifs
- Troubles génito-urinaires
- Hypersensibilité à certains aliments, aux médicaments, produits chimiques
- Dysfonctionnements au niveau cellulaires
- Troubles cardiovasculaires (palpitations, étourdissements, ...)
- Troubles respiratoires (essoufflements, douleurs thoraciques, ...)
- ...

Cette maladie étant encore peu (re)connue et diagnostiquée (aucun test biologique ne peut confirmer celle-ci), les personnes atteintes attendent souvent plusieurs années avant de recevoir la confirmation de la déficience. Néanmoins, la recherche médicale a mis récemment en lumière certains indices semblant pouvoir faciliter un jour la confirmation de la maladie.

---

## Encéphalomyélite myalgique et emploi

---

Toutes les personnes présentant une encéphalomyélite myalgique ne développent pas les symptômes avec la même intensité. Seul un quart d'entre elles aura la capacité de travailler en mettant en place des ajustements organisationnels et en veillant à respecter des périodes de repos réguliers. Ces mesures viseront à éviter l'apparition de malaises post-efforts.

Le manque de connaissance de l'encéphalomyélite myalgique impactera également les travailleurs. Cette maladie invisible peut provoquer des incompréhensions, des préjugés négatifs qui risquent de compliquer l'insertion ou le maintien à l'emploi du travailleur.

Il sera donc essentiel de créer un environnement positif en sensibilisant les collègues du travailleur, en leur expliquant la maladie, en leur faisant prendre conscience de l'impact du déclenchement d'un

malaise post-effort pour le travailleur. Le caractère invisible de l'encéphalomyélite myalgique nécessitera de veiller à les informer régulièrement.

## Recommandations

---

### 1. Identifier les déclencheurs d'un malaise post-effort

L'identification par le travailleur des facteurs de « crash » facilitera le choix des ajustements à mettre en place. Essayer de repérer les signaux d'alerte permettra au travailleur de se reposer au bon moment et évitera le déclenchement.

Néanmoins, souvent, la personne n'aura pas conscience de réaliser une tâche demandant une stimulation trop importante. Il est également possible que les activités problématiques s'apparentent aux actions ordinaires. Néanmoins, il est nécessaire de prendre le temps de questionner le travailleur sur ces éléments déclencheurs. La réflexion peut être soutenue par la tenue d'un journal pendant quelques semaines, celui-ci compilera les activités réalisées et les symptômes ressentis à leurs suites.

Parmi les déclencheurs identifiés, l'environnement de travail peut avoir une importance et influencer sur l'apparition d'un malaise : températures extérieures (extrêmes ou avec de fortes variations), bruit, odeurs, lumière, stress, concentration et attention soutenue, discussions qui s'entremêlent, position debout ou assise trop longue, ...

### 2. Éviter les malaises post-efforts

Ces crashes seront plus ou moins handicapants selon la personne, les malaises peuvent être légers et prendre la forme d'un coup de fatigue, accompagnés de symptômes comme un état grippal ou des troubles digestifs. D'autres ressentiront un malaise post-effort tellement important qu'ils s'effondreront sur le sol, incapable de bouger.

Afin d'éviter les crashes, le travailleur pourra mettre en place une stratégie appelée le « pacing » : méthode d'adaptation active qui a pour objectif de chercher l'équilibre entre l'activité et la mise au repos avant d'en ressentir la nécessité. Cet outil vise à mieux connaître les limites pour rester dans son enveloppe d'énergie.

Les principes du pacing :

- La mise en place de moments de repos total dans la journée (allongé dans la pénombre et le silence) isolé de toutes interactions : les pauses peuvent être envisagées au cas par cas (courtes à intervalles réguliers, plus longues et moins fréquentes, entre chaque tâches, ...) Il s'agira de prévoir un endroit de repos calme ou du matériel dans le bureau du travailleur (divan, relax, ...)
- La division des tâches en plusieurs étapes
- L'alternance d'activités (ou journées) calmes et celles nécessitant davantage d'énergie
- La priorisation des activités à réaliser
- L'agencement du poste de travail afin de rapprocher le matériel et les outils les plus souvent utilisés pour limiter les efforts et les déplacements.

### **3. Autres ajustements :**

Selon les besoins du travailleur et afin de limiter les pertes d'énergie, différentes adaptations peuvent être proposées.

Au niveau sensoriel :

- Éviter les lumières fortes
- Fournir un casque antibruit
- Réduire le bruit par des cloisons ou fournir un poste de travail isolé
- Mettre en œuvre une politique "sans parfum"
- Prévoir des dispositifs de purification de l'air
- Privilégier un environnement de travail calme, peu bruyant (éviter les open-space)
- ...

Au niveau organisationnel :

- Mettre en place du télétravail régulier pour certaines tâches demandant de la concentration et augmenter son recours si nécessaire à certains moments
- Permettre un temps de travail flexible sur la semaine ou proposer un horaire décalé
- Répartir les tâches entre collègues afin de limiter celles qui sont identifiées comme problématiques

- Accepter un rythme de production plus lent
- Donner la possibilité de prendre congé tardivement
- Fournir des aide-mémoires, des planificateurs, ...
- Éviter les interruptions non prévues
- ...

Au niveau physique :

- Prévoir un parking proche de l'entrée de l'entreprise
- Limiter les déplacements en mission
- Placer le poste de travail dans un espace proche des commodités (toilettes, cuisine, ...) mais non bruyant
- ...

## Aides et ressources

---

**Plusieurs acteurs peuvent contribuer à la réflexion sur l'ajustement de la situation de travail d'une personne en situation de handicap.**

### LE BIEN-ETRE AU TRAVAIL

En matière de sécurité au travail, de prévention et de suppression des risques, d'adaptation de poste de travail (ergonomie de conception, de correction),... consultez vos Conseillers en prévention, dans le cadre du service interne ou du service externe de prévention et de protection au travail.

Il n'est pas toujours facile, ni pour le travailleur, ni pour l'employeur, d'aborder les problèmes liés au handicap ou à la maladie et leurs répercussions possibles sur le travail. Le conseiller en prévention-médecin du travail peut donc être un bon interlocuteur et/ou intermédiaire.

### LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Le travailleur est probablement entouré de professionnels qui peuvent le conseiller et conseiller l'entreprise. Il devrait pouvoir mettre son employeur (ou le médecin du travail, le tuteur, un collègue, une personne de confiance dans l'entreprise, ...) en contact avec ces professionnels.

## LES MEDECINS CONSEILS (REPRISE PROGRESSIVE DU TRAVAIL)

Un travailleur en invalidité (c'est-à-dire absent pour maladie et indemnisé par sa mutuelle depuis plus d'un an) peut solliciter de son médecin conseil une reprise de travail à temps partiel. L'entreprise le rémunère alors au prorata des heures prestées.

## ASSOCIATION SPECIALISEE

### Millions Missing Belgique

<https://www.millionsmissingbelgique.com/>

*Bureaux régionaux* : voir fiche 0 Handicap et Emploi

## L'AGENCE POUR UNE VIE DE QUALITE

L'AVIQ peut :

- aider à mieux comprendre les difficultés du travailleur en situation de handicap
- aider à analyser la situation créée par le handicap au sein de l'entreprise – ce travail se fait en première ligne par des agents d'insertion professionnelle qui peuvent, si nécessaire, faire appel à des ergonomes dans le cadre d'un projet pilote soutenu financièrement par le Fonds social européen,
- faire connaître des mesures d'adaptation et autres bonnes pratiques mises en œuvre par d'autres entreprises,
- mettre en relation avec des services généralistes ou spécialisés (centres de formation professionnelle, services d'accompagnement, services de soutien dans l'emploi, services conseil en aménagement des situations de travail, ...)
- aider à organiser le recrutement, l'accueil et l'intégration, le maintien à l'emploi de travailleurs en situation de handicap.

Administration centrale : Rue de la Rivelaine, 21 - 6061 Charleroi

Internet : <http://www.aviq.be/handicap>

Numéro vert (gratuit) : 0800/16 061

Courriel : [info@aviq.be](mailto:info@aviq.be)

*Bureaux régionaux* : voir fiche 0 Handicap et Emploi

**Selon sa situation et ses besoins, le travailleur en situation de handicap peut avoir recours (sous certaines conditions) à :**

- *Un bilan des aptitudes professionnelles et la précision d'un projet*

Si possible en concertation, les services de l'AVIQ, du FOREM, et/ou un opérateur d'orientation aideront la personne à réaliser un bilan de son parcours scolaire et professionnel ainsi que de ses compétences actuelles. Ils encadreront ensuite le candidat dans l'identification de pistes professionnelles pertinentes compte tenu du marché de l'emploi.

- *Des soutiens et aides spécifiques aux entreprises*

**Les interventions financières de l'AVIQ sont soumises à une analyse préalable de la situation du travailleur sur base de critères d'admissibilité (notamment du degré de handicap). Cette démarche de reconnaissance ne peut se faire qu'à l'initiative du travailleur. Néanmoins, tout employeur peut solliciter le soutien d'un bureau régional de l'AVIQ pour être conseillé dans ses démarches d'ajustement d'une situation de travail.**

- Stage de découverte en entreprise

L'objectif est ici de permettre à la personne d'appréhender les réalités d'un métier. Un ou plusieurs stages de 10 jours maximums, non rémunérés, sont possibles.

- Formation

Le travailleur qui ne peut plus continuer son ancienne activité professionnelle peut envisager une reconversion : l'AVIQ peut orienter vers des centres de formation et d'insertion socioprofessionnelle adaptés. Elle propose aussi un contrat d'adaptation professionnelle, période de formation en entreprise. Dans les deux cas, le stagiaire perçoit des indemnités de formation.

Pour un travailleur qui ne peut accéder aux formations organisées pour ses collègues, même moyennant quelques adaptations des modalités de formation, les centres de formation peuvent proposer des modules de formation continuée.

- Tutorat

Intervention de 500 € par trimestre (pendant un maximum de neuf mois) pour l'entreprise qui désigne un tuteur chargé d'encadrer et d'accueillir un travailleur handicapé nouvellement engagé ou de soutenir sa réintégration suite à une période d'incapacité.

- Prime à l'intégration

Intervention de 25 % (pendant un an maximum) dans le coût salarial d'un travailleur qui n'a plus travaillé depuis au moins six mois.

- Ajustement des conditions du travail

Une intervention dans le coût salarial est accordée à l'entreprise pour compenser le coût supplémentaire éventuel des mesures qu'elle prend pour permettre au travailleur d'assumer ses fonctions, si ces mesures sont liées au handicap. Elle est accordée pour un maximum de cinq ans et est renouvelable.

- Intervention dans l'aménagement du poste de travail

L'AVIQ intervient dans les frais supplémentaires d'adaptation ou d'acquisition de matériel spécifique, en fonction du handicap du travailleur.

## Bibliographie

---

### Site internet :

<https://www.millionsmissingbelgique.com/> : Association de malades bénévoles qui milite pour la connaissance et la reconnaissance de l' Encéphalomyélite Myalgique (E.M.) en Belgique Francophone.

<https://askjan.org/>: site généraliste américain

### Articles/ouvrages :

- " *Au-delà de l'Encéphalomyélite Myalgique/syndrome de fatigue chronique, redéfinir une maladie* " Institute of medicine, 2015
- « *Encephalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique* », Conseil supérieur de la santé, Octobre 2020, Belgique, [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/2020\\_1020\\_css-9508\\_sfc\\_vweb.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/2020_1020_css-9508_sfc_vweb.pdf)
- " *Encéphalomyélite Myalgique, Adultes et enfants, manuel du consensus international à l'usage des médecins* " comité du consensus international, 2012
- « *Le malaise post-effort* », Association Millions Missing France, <https://millionsmissing.fr/article8/malaise-post-effort>



- « *L'encephalomyélite myalgique/Le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)* », Coalition des spécialistes américains de l'EM/SFC, Août 2019, <https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2019/09/FRENCH-CLINICAL-GUIDELINE-FINAL.pdf>
- *Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria*, 2011
- « *Travailler avec un collègue concerné par le syndrome de la fatigue chronique* », site français Talentéo, <https://www.talenteo.fr/syndrome-fatigue-chronique-handicap-emploi/>
- « *Vivre avec l'EM. Une maladie dévastatrice, sans traitement à ce jour* », Association Millions Missing France, <https://millionsmissing.fr/static7/soins>
- “ *Work Rehabilitation and Medical Retirement for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Patients. A Review and Appraisal of Diagnostic Strategies* ”, Mark Vink and Friso Vink-Niese, 2019