



VERSION PERSONNES ATTEINTES

L'EM n'est pas un TNF : positionnement de l'AQEM

© 2026



AQEM

Association québécoise de
l'encéphalomyélite myalgique



Table des matières

L'EM n'est pas un TNF : positionnement de l'AQEM	3
D'abord, ne pas nuire	4
Articles à consulter	5

L'EM n'est pas un TNF : positionnement de l'AQEM

Dans la foulée de la conversation actuelle au sujet de l'encéphalomyélite myalgique, l'AQEM, en tant qu'Association nationale forte de 35 ans d'histoire et de lutte pour faire connaître et reconnaître l'encéphalomyélite myalgique, souhaite prendre la parole publiquement.

La défense des intérêts et des droits des personnes atteintes, au cœur de notre mission, nous amène à dénoncer les risques et les préjudices que des approches comme le trouble neurologique fonctionnel (TNF) peuvent causer.

L'encéphalomyélite myalgique (EM) est mal connue non pas parce qu'elle est intrinsèquement mystérieuse, mais parce que sa recherche a été systématiquement sous-financée, entre autres raisons. Les préjugés sur la santé des femmes expliquent en partie cette situation, accompagnés de ceux sur la santé mentale.

Il est arrivé souvent que des maladies organiques aient été attribuées à des causes psychologiques, faute de connaissances : la sclérose en plaques, l'asthme, le Parkinson et l'hypothyroïdie en sont quelques exemples.

C'est le même phénomène qui se produit lorsqu'on confond l'EM avec un trouble somatoforme, comme le TNF.

En l'absence d'une formule simple et élégante pour expliquer l'EM, plusieurs personnes se tournent vers le diagnostic du TNF. Nous comprenons l'attrait, l'inconnu est insécurisant et nous souhaitons tous et toutes trouver des solutions.

Toutefois, l'EM est une maladie complexe, chronique et multisystémique associée à une infection avec, entre autres, des dysfonctionnements immunitaires. Les données probantes ne permettent pas d'expliquer l'EM par les mécanismes du TNF.

En regard des données probantes, les approches à privilégier chez les personnes atteintes d'EM sont :

- le pacing (autogestion de l'énergie);
- le traitement des symptômes, et;
- le traitement des comorbidités.

Nous recommandons d'ailleurs l'outil développé par l'INESSS :

[Outil d'aide à la prise en charge : encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique \(EM/SFC\) \(2023\)](#)

D'abord, ne pas nuire.

Si la communauté des personnes atteintes d'EM (paEM) réagit fortement lorsqu'il est question du TNF, c'est parce que ce diagnostic peut causer du tort.

Lorsque les paEM reçoivent ce diagnostic, leur expérience vécue devient souvent invalidée. En effet, les paEM sont invitées à « croire » au diagnostic de TNF et à rejeter celui de l'EM. L'accroissement des symptômes s'explique par une peur (consciente ou inconsciente), et les paEM sont encouragées à dépasser leurs capacités, quitte à déclencher des malaises post-efforts (MPE).

Or, le malaise post-effort n'est pas qu'une simple exacerbation temporaire des symptômes. C'est un phénomène biologique mesurable dans lequel des dysfonctionnements immunitaires et métaboliques sont observés. Les MPE abaissent les capacités des paEM de manière prolongée et disproportionnée. La récupération après un effort ne se fait pas de façon normale et peut entraîner une dégradation permanente de l'état des paEM.

Dans ce contexte, il est imprudent de faire la promotion du TNF pour traiter les symptômes de l'EM. Le traitement du TNF comporte de sérieux risques pour les personnes atteintes d'EM. De plus, il devient très difficile pour les paEM de se faire entendre une fois qu'elles ont reçu un diagnostic de TNF et ainsi, recevoir des soins et des services appropriés. Enfin, la preuve du TNF en contexte d'EM n'a pas été établie scientifiquement et cette hypothèse est rejetée par de nombreux experts sur l'EM.

Il serait sordide de proposer un diagnostic de TNF à une personne atteinte de la sclérose en plaques, d'asthme, de Parkinson ou d'hypothyroïdie. Il en va de même pour l'EM.

Les paEM veulent aller mieux, mais, pour y arriver, il faut continuer à financer et promouvoir la recherche de qualité. En attendant, nous méritons les meilleurs soins et mesures de support pour alléger nos symptômes et améliorer notre qualité de vie.

Articles à consulter :

Thoma, M., et al. (2024).
Why the Psychosomatic View on Myalgic
Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is
Inconsistent with Current Evidence and Harmful
to Patients. *Medicina*, 60(1), 83.
<https://doi.org/10.3390/medicina60010083>

Putrino, D., et al. (2025).
Rapid Response: Patients with severe ME/CFS
need hope in the form of evidence-based
interventions, not opinions. *BMJ*, 389.
<https://doi.org/10.1136/bmj.r977>

Traduction par l'AQEM de la réponse rapide
de Putrino et al. :
[AQEM.ca](https://www.aqem.ca), section «Nouvelles» :

[Nouvelle publication signée par des expert\(e\)s de
l'EM dénonce l'approche psychosomatique](#)

Davenport, T. (2026).
In Pursuit of Understanding the Crash :
What Post-Exertional Physiology Tells Us About
ME/CFS. Todd's Substack, Substack.
<https://likeannopeningbandforthesun.substack.com/p/in-pursuit-of-understanding-the-crash>

Pour en savoir plus sur l'EM : Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique

Association québécoise de
l'encéphalomyélite myalgique
[AQEM.ca](https://www.aqem.ca)

Réseau canadien de recherche sur
l'encéphalomyélite myalgique ICanCME
[icancme.ca/fr/](https://www.icancme.ca/fr/)

Bateman Horne Center
[batemanhornecenter.org](https://www.batemanhornecenter.org)

Siège social de l'AQEM

204, rue Saint-Sacrement, suite 300
Montréal (Québec) H2Y 1W8

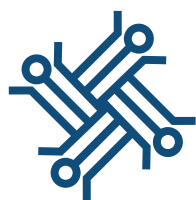
Secrétariat

514-369-0386

Sans-frais : 1-855-369-0386

info@aqem.org

aqem.ca



AQEM

Association québécoise de
l'encéphalomyélite myalgique