

Le Syndrome de Fatigue Chronique

I. Introduction

Qu'est-ce que le syndrome de fatigue chronique ?

Le syndrome de fatigue chronique est une maladie complexe et invalidante.

Il se caractérise par une fatigue extrême et prolongée non soulagée par le repos et qui se voit amplifiée par des activités physiques et mentales normalement tolérées dans le passé.

Il existe un certains nombres de symptômes associés au syndrome de fatigue chronique : des douleurs de la gorge, articulaires, musculaires, des troubles de mémoire, des maux de tête et un sommeil non réparateur...

Bien que les manifestations et le degré de sévérité des symptômes varient considérablement d'un cas à l'autre, les personnes souffrant du symptôme de fatigue chronique éprouvent généralement une diminution dramatique de leurs possibilités antérieures quant aux activités sociales et professionnelles.

Le syndrome de fatigue chronique reste encore un problème de santé controversé et mal compris par la communauté scientifique, de sorte que la grande majorité des médecins n'ont pas les connaissances nécessaires pour établir un diagnostic ni pour élaborer un plan thérapeutique adéquat. De plus, il n'existe encore aucun marqueur biologique disponible pour confirmer un tel diagnostic.

Le diagnostic du syndrome de fatigue chronique se fait donc par un processus d'exclusion qui consiste à éliminer toutes les maladies connues pouvant causer une telle fatigue. Cette façon de procéder s'avère très éprouvante pour les personnes qui sont atteintes de ce syndrome. Elles devront en effet supporter une longue évaluation au cours de laquelle elles seront très souvent confrontées au scepticisme de leur médecin.

De plus, la reconnaissance de ce handicap est souvent rejetée car il n'y a pas de lésions visibles et la fatigue chronique isolée n'est pas reconnue officiellement comme handicapante. Elle est attribuée au cas par cas et soumise à l'appréciation du médecin conseil.

Pour toutes ces raisons, le syndrome de fatigue chronique tarde à être vraiment reconnu alors qu'il produit un impact désastreux sur la vie de ceux qui en souffrent en provoquant presque toujours une réduction importante des capacités fonctionnelles et donc de la qualité de vie.

C'est pourquoi, en tant qu'Association qui défend les droits des personnes handicapées, nous estimons qu'il est important de mieux faire connaître aux différents organismes d'aides (juridiques, psychologiques, social) ce syndrome et ses conséquences sur ces personnes qui en sont atteintes, notamment par la création de groupes de parole et l'élaboration ainsi que la distribution de brochures explicatives compilant toutes les informations sur la législation en cours, les aides.

II. Développement

La majorité des personnes qui sont atteintes du syndrome de fatigue chronique présentent une altération significative de leurs performances habituelles et ce, dans toutes les sphères d'activités que ce soit d'ordre professionnel, social, récréatif, domestique,...

Au début du syndrome de fatigue chronique souvent caractérisé par une phase aiguë, même les tâches quotidiennes simples paraissent parfois insurmontables et certaines personnes restent alitées quasiment toute la journée. Par ailleurs, les douleurs articulaires ou musculaires et les maux de tête lorsqu'ils sont présents, aggravent le malaise général.

L'évolution du syndrome de fatigue chronique est imprévisible dans le temps et se manifeste dans la plupart des cas par une alternance de rechutes et de rémissions partielles.

Comment vivre avec le syndrome de fatigue chronique ?

Le syndrome de fatigue chronique est une maladie ayant un fort impact sur la vie quotidienne. Du fait de sa longue évolution et de l'absence de traitement efficace, il bouleverse la vie sociale, familiale et professionnelle sur une longue période.

Vivre avec le syndrome de fatigue chronique signifie vivre avec le mal être, la douleur physique et de nombreuses pertes. Dans la phase initiale du syndrome de fatigue chronique, la personne atteinte manifestera le plus

souvent du déni face à cette épreuve et se battra pour maintenir son niveau fonctionnel antérieur, ce qui ne fait qu'aggraver les symptômes.

L'acceptation du diagnostic et de ses conséquences constitue une première étape indispensable. Il faut ensuite se mettre à la recherche de mesures appropriées pour adapter son mode de vie à son état de santé.

Le malade doit réorganiser ses activités dans les nouvelles limites que lui permet la maladie. Ainsi, par exemple, au niveau professionnel, la réorganisation du temps de travail, voire la réorientation de l'activité, sont presque systématiques.

Vivre avec le syndrome de fatigue chronique implique de s'adapter continuellement aux variations imprévisibles de l'état de santé. Ce processus d'adaptation, les nombreuses pertes et l'incertitude vis-à-vis de son bien-être constituent des événements qui d'un point de vue émotif sont très accablants. Il est fréquent de voir les individus atteints du syndrome de fatigue chronique vivre des périodes de désespoir.

La durée prolongée du problème, l'absence de traitements curatifs et le stigmate social deviennent des sources additionnelles de stress et d'anxiété. Ainsi, il n'est pas rare de constater certains symptômes de la dépression chez les personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique.

Conséquences du syndrome de fatigue chronique et stratégies d'adaptation

La restriction de la vie sociale qui mène progressivement à la solitude et même à l'abandon est l'une des pires contraintes imposée par le syndrome de fatigue chronique. Le soutien de la famille et des amis est essentiel et contribue à améliorer le bien-être de la personne.

Il est cependant très difficile de faire part de sa maladie à l'entourage qui maintient souvent que tout « est dans la tête » et qui taxe la personne malade de « paresseuse ». Le climat de suspicion quant à la véracité des symptômes est difficile à supporter.

Au-delà du soutien émotionnel des proches pour s'adapter à leur nouvelle vie, les personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique ont également besoin de conseils pratiques. Il faut les aider à adopter des changements d'habitude et à développer des stratégies pour faciliter une certaine réadaptation.

Parmi ces stratégies, on peut penser à une simplification des tâches, une structuration et une planification des activités, la participation à des groupes d'entraide, à des exercices de gestion du stress...

III. Conclusion

Rappelons que les personnes aux prises avec le syndrome de fatigue chronique sont la plupart du temps, victimes d'attitudes négatives et discriminatoires. Ces attitudes découlent de la controverse entourant encore ce syndrome, de même que du manque de connaissance suffisante sur ce syndrome dans les milieux de santé publique.

De ce fait, la plupart des malades errent de médecins en spécialistes pendant plusieurs mois ou années avant d'obtenir le bon diagnostic. En outre, on leur laisse souvent sous-entendre qu'il s'agit d'un problème psychologique, ce qui est particulièrement frustrant car la fatigue et les symptômes sont bien réels et surviennent alors que la personne était en parfaite santé.

Une fois le diagnostic obtenu, l'absence de traitements vraiment satisfaisants, la chronicité de la maladie, la limitation des activités physiques et le retentissement sur la vie quotidienne sont autant de poids difficiles à porter. Les sentiments d'isolement, d'incompréhension et de détresse qui en résultent sont souvent sources de dépression.

Face à tous ces obstacles et notamment face au manque de compréhension et de reconnaissance de cette maladie, l'ASPH a un rôle important à jouer pour sensibiliser le grand public, les professionnels, les associations. Une piste parmi d'autres serait la diffusion d'une brochure d'information avec un double objectif.

D'une part, faciliter le travail des intervenants qui sont confrontés aux réalités quotidiennes des personnes souffrant du syndrome de fatigue chronique en les informant sur les symptômes et leurs conséquences sur la vie professionnelle, la vie de couple, la vie familiale...ainsi que sur les besoins et les préjugés dont ces personnes sont victimes.

D'autre part, pouvoir assurer aux personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique des services adéquats et le soutien nécessaire à l'amélioration de leur santé.

Sources

Collège des Médecins du Québec. « Traitements ». Lignes Directrices :
Syndrome de Fatigue Chronique. Québec / Collège des Médecins ; 1998.

Comprendre. Le Conseil en Pharmacie. Docteur Grégoire Cozon. « Le
Syndrome de Fatigue Chronique ». Editions Michel Sernet.

Chargée de l'Analyse : Valérie GLAUDE
Educatrice Spécialisée

Responsable de l'Analyse : Gisèle MARLIERE
Secrétaire Nationale de l'ASPH

Date : 24 novembre 2009